



**You have downloaded a document from  
RE-BUS  
repository of the University of Silesia in Katowice**

**Title:** Środowisko rodzinne jako wyznacznik jakości życia dziecka z alergią

**Author:** Alina Dworak

**Citation style:** Dworak Alina. (2007). Środowisko rodzinne jako wyznacznik jakości życia dziecka z alergią. Praca doktorska. Katowice : Uniwersytet Śląski

© Korzystanie z tego materiału jest możliwe zgodnie z właściwymi przepisami o dozwolonym użytku lub o innych wyjątkach przewidzianych w przepisach prawa, a korzystanie w szerszym zakresie wymaga uzyskania zgody uprawnionego.



UNIWERSYTET ŚLĄSKI  
W KATOWICACH



Biblioteka  
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki  
i Szkolnictwa Wyższego

UNIwersytet Śląski  
Wydział Pedagogiki i Psychologii  
Instytut Pedagogiki

Alina Dworak

***ŚRODOWISKO RODZINNE JAKO WYZNACZNIK  
JAKOŚCI ŻYCIA DZIECKA Z ALERGIĄ***

Rozprawa doktorska

napisana pod kierunkiem

Prof. UŚ. dr hab. Ewy Syrek

Katowice 2007



## Spis treści

WPROWADZENIE .....	1
<b>I. Wybrane koncepcje teoretyczne zdrowia i choroby</b>	
1. Paradygmaty zdrowia w naukach o człowieku	
a. Geneza pojęcia zdrowie.....	5
b. Współczesne koncepcje zdrowia.....	6
2. Społeczno-środowiskowe uwarunkowania zdrowia.....	13
3. Definicja zdrowia publicznego.....	21
4. Definicje choroby w świetle literatury przedmiotu.	
a. Zakres pojęciowy choroby.....	23
b. Klasyfikacja, etiopatogeneza chorób.....	29
<b>II. Auksologia jako nauka o rozwoju</b>	
1. Aspekty rozwoju ontogenetycznego człowieka.....	34
a. Wyznaczniki prawidłowego rozwoju dziecka.....	37
b. Rozwój psychomotoryczny dziecka w wieku młodszym szkolnym.....	40
2. Rozwój dziecka z chorobą przewlekłą.	
a. Definicja choroby przewlekłej.....	42
b. Skutki choroby przewlekłej dla rozwoju dziecka.....	43
c. Epidemiologia najczęstszych chorób przewlekłych u dzieci.....	48
<b>III. Alergia u dzieci</b>	
1. Rys historyczny wiedzy o alergii.....	52
2. Choroby alergiczne u dzieci.	
a. Definicja alergii i atopii.....	56
b. Patogeneza chorób alergicznych.....	61
c. Przebieg najczęstszych chorób alergicznych u dzieci.....	66
d. Jakość życia w chorobach alergicznych.....	74
<b>IV. Metodologia badań</b>	
1. Założenia metodologiczne.....	81
2. Cel, przedmiot i zakres badań.....	87
3. Metody i techniki badań.....	89
4. Organizacja badań i dobór grupy badawczej .....	94
5. Charakterystyka demograficzno-społeczna badanych rodzin.....	97

## **V. Środowisko rodzinne jako wyznacznik jakości życia dziecka z alergią- analiza wyników badań**

1. Współczesne ujęcie rodziny w literaturze przedmiotu.....	103
2. Specyfika funkcji socjalizacyjnej (wychowawczej) rodziny z dzieckiem chorym.....	112
3. Status materialny rodziny a zaspokojenie potrzeb egzystencjalnych dziecka.....	116
4. Reakcja rodziny na chorobę dziecka a postawy rodzicielskie. ....	120
5. Realizacja funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej rodziny z dzieckiem chorym.....	129
6. Styl życia rodziny dziecka z alergią.....	146
7. Dziecko chore w grupie rówieśniczej i w środowisku szkolny.....	151
8. Wybrane indywidualne przypadki rodzin dzieci alergicznych.....	167

## **VI. Edukacja zdrowotna rodzin dzieci chorych przewlekłe**

1. Promocja zdrowia – założenia i cele.....	235
2. Edukacja zdrowotna w promocji zdrowia.....	239
3. Edukacja pacjenta i rodziny.....	245
4. Ruchy samopomocy i stowarzyszenia chorych na astmę oskrzelową i alergię.....	250
Podsumowanie i wnioski.....	253
Bibliografia.....	261
Spis rysunków, tabel, wykresów.....	272
Aneksy.....	273

## Wprowadzenie

Zdrowie jest podstawowym warunkiem gwarantującym człowiekowi spełnienie jego życiowych celów. Stąd zauważalny w ostatnich latach wzrost zainteresowania problematyką zdrowia, choroby, kształtowaniem zdrowego stylu życia i jakości życia w chorobie.

Stan zdrowia społeczeństwa polskiego w stosunku do innych krajów kontynentu, wyłączając kraje Europy Środkowo-Wschodniej, jest zdecydowanie gorszy. Systematyczne zmniejszanie udziału środków budżetu państwa w wydatkach na ochronę zdrowia wskazuje, że w latach transformacji społeczno – ekonomicznej (1989-2000) wysiłki państwa na rzecz utrzymania publicznej opieki zdrowotnej w Polsce były zdecydowanie większe. Zły stan zdrowia społeczeństwa polskiego widoczny jest w niższym przeciętnym trwaniu życia, zwłaszcza mężczyzn, w porównaniu z krajami Europy Zachodniej. Pomimo notowanego od 1992 roku wzrostu w 2001 roku średnia długość trwania życia mężczyzn w Polsce wynosiła 70,21 lat, a kobiet 78,38 lat. Obecnie, w stosunku do początku lat 90, dłużej żyją mężczyźni w miastach niż na wsi (odpowiednio 70,42 i 69,87). Natomiast przeciętna trwania życia kobiet na wsi jest dłuższa niż w mieście (78,72 i 78,20 w 2001 roku). Długość trwania życia jest związana z nadumieralnością, głównie mężczyzn w wieku produkcyjnym, co świadczy o złym stanie zdrowia dojrzałych mężczyzn. Przyczynami przedwczesnych zgonów mężczyzn są nadużywanie alkoholu, tytoniu, sposób odżywiania, czynniki środowiskowe, otyłość, nadciśnienie<sup>1</sup>.

Rosnące tempo życia stanowi zagrożenie dla zdrowia. Niewielki rozwój profilaktyki medycznej w zakresie wczesnej wykrywalności chorób powstałych wskutek nadużywania alkoholu czy palenia tytoniu powoduje negatywne następstwa zdrowotne lub śmierć. Badania epidemiologiczne wskazują, że zachorowalność i umieralność na choroby układu krążenia jest uzależniona od stylu życia, a więc sposobu odżywiania, wypoczynku, palenia tytoniu czy konsumpcji alkoholu.

Przeprowadzone w 1996 roku przez GUS badania podają, że niemal 30% osób w wieku 15 lat i więcej pali codziennie papierosy a 5,7% okazjonalnie. Średni wiek rozpoczęcia palenia wynosi 19 lat dla mężczyzn i 21 dla kobiet. W wieku powyżej 15 lat większość osób spędza czas wolny biernie lub wykonując czynności niewymagające wzmożonej aktywności ruchowej. 2,6% ludności dorosłej, głównie w wieku do 40 lat, uprawia sport. Ponad 6,2% ludności dorosłej choruje na choroby przewlekłe, wśród których wymienić należy: choroby kości-20,8%, choroby stawów-17,8%, chorobę nadciśnieniową-16,4%, niedokrwinną chorobę serca-10,5%, a także nerwicę-13,7%. W wieku powyżej 15 lat 44% ocenia swoje zdrowie jako bardzo

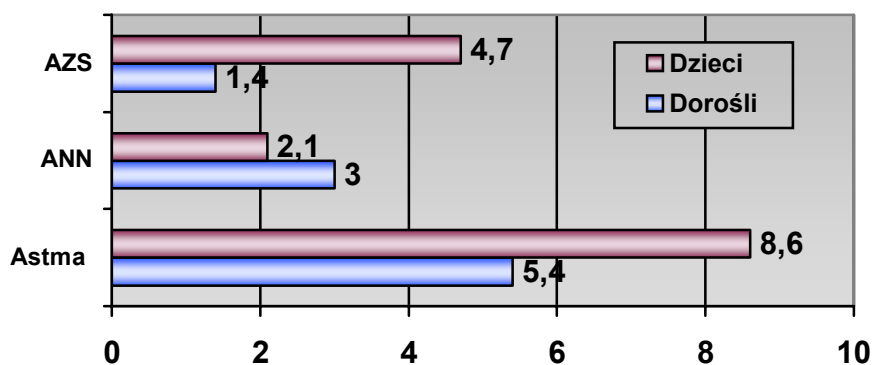
---

<sup>1</sup> I.Kowalska: *Przemiany demograficzne na progu XXI wieku – wyzwania dla ochrony zdrowia*. [W:] V.Korporowicz (red.): *Zdrowie i jego ochrona. Między teorią a praktyką*. W-wa 2004, s.23-31.

dobrze lub dobrze, 22% jako złe lub bardzo złe. Co trzecia osoba z badanych nie potrafiła określić jednoznacznie swojego stanu zdrowia<sup>2</sup>.

W ostatnich latach zauważalny jest wzrost częstotliwości zachorowań na choroby alergiczne. Badania epidemiologiczne szacują, że objawy alergii dotyczą 35% populacji ogólnej oraz 10-30% Europejczyków. Przewlekły charakter choroby i uciążliwość objawów są przyczyną obniżenia jakości życia chorych<sup>3</sup>. Choroby alergiczne są rozpoznawane zarówno wśród populacji osób w wieku dojrzałym, jak i wśród uczniów. Ostatnie dziesięciolecie ujawniło zwiększającą się z każdym rokiem liczbę chorych na schorzenia alergiczne i astmę. Statystyki medyczne wszystkich krajów świata notują wzrost zachorowań głównie wśród dzieci, młodzieży starszej ze szczególnym uwzględnieniem krajów wysokorozwiniętych, uprzemysłowionych i bogatych<sup>4</sup>.

**Wykres1** Występowanie chorób alergicznych w Polsce (%)



Źródło: A. Kucharska, H.Trzcińska, A.Pawlik, A.Rozwadowska: *Epidemiologia chorób alergicznych w Polsce i na świecie w świetle współczesnych badań*. „Polska Medycyna Rodzinna” 2004,6,1,30-35.

Z wykresu 1 wnioskujemy, że zarówno wśród osób dorosłych jak i wśród dzieci astma jest najczęściej spotykaną chorobą alergiczną. Atopowe zapalenie skóry (AZS) stanowi 4,7% alergii wśród dzieci i 1,4% zachorowań dorosłych. Alergiczny nieżyt nosa (ANN) odpowiednio u dzieci 2,1%, u dorosłych 3,0%.

Alergia, będąca chorobą przewlekłą, jest problemem nie tylko chorego, ale również rodziny i otoczenia<sup>5</sup>. Blisko ¼ Polaków ma alergię. Co 10 lat liczba alergików podwaja się. Nieprawidłowa reakcja na substancję, którą większość osób

<sup>2</sup> I.Kowalska: *Przemiany demograficzne na progu XXI wieku – wyzwania dla ochrony zdrowia*. [W:] V.Korporowicz (red.): *Zdrowie i jego ochrona. Między teorią a praktyką*. W-wa 2004, s.23-31.

<sup>3</sup> A. Kucharska, H.Trzcińska, A.Pawlik, A.Rozwadowska: *Epidemiologia chorób alergicznych w Polsce i na świecie w świetle współczesnych badań*. „Polska Medycyna Rodzinna” 2004,6,1,30-35.

<sup>4</sup> G. Maciejewska, Z. Bukowczan: *Program GINA*. „Dziecko Alergiczne” 2002,10/11,40-41,s.13.

<sup>5</sup> D. Chmielewska-Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s.6.

toleruje, sugeruje alergię. Alergenami może być prawie wszystko, z wyjątkiem prostych związków np. woda, czysty tlen. Alergików przybywa, bo przybywa alergenów. Zachorowania na alergię wiążą się również z postępowaniem cywilizacji<sup>6</sup>. Wśród przyczyn wzrostu zachorowań na choroby alergiczne wymienić należy skażenie środowiska naturalnego, zmiany klimatyczne, niewłaściwą dietę, nadużywanie antybiotyków, nikotynizm<sup>7</sup>. Konsekwencją zanieczyszczenia środowiska naturalnego jest gwałtownie rosnąca liczba schorzeń alergicznych i chorób układu oddechowego. nierozwiązane problemy egzystencjalne są wynikiem narastającego tempa życia, zagubienia człowieka we współczesnej rzeczywistości. Choroby alergiczne stanowią obecnie jeden z najważniejszych problemów medycyny. Wzrost zachorowalności na choroby alergiczne zmienił ich znaczenie w hierarchii społecznych potrzeb zdrowotnych, stanowiąc obecnie w wielu krajach problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny. Dotycząc znacznej części społeczeństwa, upośledzając jakość życia, aktywność społeczną zawodową chorych, przyczyniając się do spadku wydolności pracy, absencji chorobowej, ze względu na przewlekłość choroby i uciążliwość objawów wpływają na życie rodzinne. Koszty leczenia stanowią znaczną część wydatków budżetowych<sup>8</sup>. Warto zaznaczyć, iż w krajach anglojęzycznych, np.: Australia (20%), Anglia (10%), Stany Zjednoczone (11%), od początku lat 90-tych odsetek występowania astmy i chorób alergicznych stale rośnie. O genetycznym podłożu chorób alergicznych można wnioskować na podstawie dużego odsetka zachorowań na astmę na wyspach zamieszkiwanych od lat przez tę samą ludność, a także niewystępowanie tych chorób wśród niektórych plemion, np. Papuasi. Przyjęcie zachodniego stylu życia, uprzemysłowienie, wczesna ekspozycja na alergeny zwiększa częstość zachorowań na choroby alergiczne. Wnioskować, zatem można, że ilość chorujących na astmę w krajach rozwiniętych jest większa<sup>9</sup>.

Definicja Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) „*zdrowie zaczyna się w domu*” podkreśla odpowiedzialność rodziny za zdrowie jej członków. Rodzina, aby mogła spełniać swe funkcje, musi przystosować się zarówno do pozytywnych, jak i negatywnych oddziaływań<sup>10</sup>.

---

<sup>6</sup> K. Surmiak-Domańska: *Alergie*. <http://www.apsik.pl> (artykuł) 12.php

<sup>7</sup> Cz. Zychowicz: *Epidemiologia i przyczyny ciągłego wzrostu liczby chorób alergicznych w ostatnim dwudziestolecu*. „Nowa Klinika” 1996, nr1, s.18-24.

<sup>8</sup> J. Kupryś: *Alergia jako problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny współczesnego świata*. „Alergologia. Terapia” 2001,12,3-4

<sup>9</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s. 10, 16, 91.

<sup>10</sup> K. Bożkowska, A. Sito (red.): *Zdrowie rodziny*. W-wa 1983, s.39-40.

Z analizy literatury przedmiotu wynika, że nawracające i przewlekłe choroby układu oddechowego u dzieci stanowią poważny problem kliniczny. Stąd też konieczność poszukiwań przyczyn ciągłego wzrostu zachorowań wśród dzieci w wieku rozwojowym<sup>11</sup>. U około 30% chorych przewlekłe z tej grupy wiekowej ujawniają się trudności w zachowaniu i problemy rozwojowe o podłożu pozachorobowym, co nasuwa konieczność włączenia do leczenia i terapii nie tylko chorego, ale i jego rodziny<sup>12</sup>.

W poszczególnych rozdziałach prezentowanej dysertacji przedstawiono rolę, jaką pełni rodzina dziecka dotkniętego chorobą alergiczną oraz jej znaczenie dla jakości życia chorego dziecka. W rozdziale pierwszym starałam się uporządkować i uściślić pojęcia dotyczące zdrowia, choroby z punktu widzenia zarówno medycyny, pedagogiki, jak i nauk społecznych. W rozdziale drugim rozważania o auksologii, ogarniającej całość nauki o rozwoju, dają możliwość porównania rozwoju dziecka zdrowego z rozwojem dziecka z chorobą przewlekłą. W dalszej części pracy przybliżyłam pojęcia chorób alergiczych, jako współczesnego problemu nie tylko medycyny, ale i nauk społecznych, z uwzględnieniem wpływu choroby na jakość życia dziecka. W rozdziale metodologicznym uzasadniam trafność wyboru w prezentowanej dysertacji badań jakościowych i studium indywidualnego przypadku jako metody umożliwiającej wnikliwą i dogłębną analizę badanego problemu. W rozdziale poświęconym rodzinie, na podstawie analizy zebranego materiału badawczego, starałam się jak najbardziej wnikliwie i dokładnie przedstawić jak, rodzina poprzez, realizację przydzielonych jej funkcji, zaspokaja zakres potrzeb dziecka, determinując tym samym jakość życia dziecka z alergią. Wraz z rozwojem promocji zdrowia i profilaktyki słuszne wydaje się podjęcie problematyki edukacji zdrowotnej rodzin dzieci chorych przewlekłe, której poświęciłam ostatni rozdział swojej pracy. Przeprowadzone wywiady ze 136 rodzicami dzieci chorych na alergię i astmę zamieściłam na płycie CD, którą dołączyłam do pracy (zob. aneks 12).

Napisanie tej pracy zawdzięczam placówkom szpitalnym, poradniom, w których prowadziłam wywiady z rodzicami dzieci alergiczych, a których pracownicy stworzyli warunki i atmosferę konieczną do zebrania materiału badawczego ( zob.rozdz. IV).

---

<sup>11</sup> Z. Bukowczan , R. Kurzawa : *Przyczyny wzrostu częstości zachorowań na choroby alergiczne*. „Acta Pneumologica et Allergologica Pediatrica” 1999, 2,2, s.21-26.

<sup>12</sup> W. Pilecka: *Choroba przewlekła dziecka , jego rozwój i interakcje rodzinne –model transakcyjny*. [W:] M. Chodkiewicz(red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Lublin 1995, s. 31.

## Rozdział I

### Wybrane koncepcje teoretyczne oraz definicja zdrowia i choroby

#### 1. Paradygmaty zdrowia w naukach o człowieku

##### a. Geneza pojęcia zdrowia

Istotne znaczeniem dla życia ludzkiego ma samopoczucie fizyczne, psychiczne i społeczne. Zachowanie równowagi wewnętrznej ustroju i równowagi między organizmem a otaczającym go środowiskiem zewnętrznym zapewnia względnie dobre samopoczucie fizyczne, psychiczne, zwane inaczej **zdrowiem**.

Zdrowie jest pojęciem wieloznacznie rozumianym, o czym świadczy wielość definicji zdrowia, zarówno w literaturze medycznej i w naukach społecznych, w tym w pedagogice. Pojęcia te są często określane normami kulturowymi, mogącymi dla każdego człowieka oznaczać coś odmiennego. Zdrowie to nie tylko domena medycyny. W czynnościach dnia codziennego, podczas zabawy, pracy, nauki również tworzymy i odczuwamy zdrowie. Jest ono zatem efektem troski o siebie i o innych<sup>13</sup>.

Geneza pojęcia „zdrowie” sięga politeistycznej religii Greków. Apollo, Artemida, Hakate, Kirke, Dionizos ingerowali w zdrowie. W VII w p.n.e. za najważniejszego boga medycyny, zajmującego się zdrowiem, uważano Asklepiosa. W rozwoju filozofii greckiej dość wcześnie uznano medycynę jako jedną z dziedzin filozofii, co dowodzi, że zainteresowanie człowiekiem było niemałe, a wielu filozofów swoje zainteresowania przeniosło na medycynę. W kulturze europejskiej pierwszym, który uporządkował poglądy na temat zdrowia i przedstawił jego interpretację, był w IV wieku przed naszą erą na greckiej wyspie Kos Hipokrates, uznany później za ojca medycyny europejskiej. Określił on zdrowie jako stan równowagi zewnętrznej pomiędzy człowiekiem i otoczeniem oraz odpowiadającej jej równowagi wewnętrznej, która dotyczy krwi, flegmy, żółci czarnej i żółtej. Głosił on, że dobre oraz złe samopoczucie, czyli zdrowie i choroba, zależą od równowagi pomiędzy czynnikami naszego otoczenia (wiatr, temperatura, gleba, woda) a indywidualnym sposobem życia (dieta, praca, odpoczynek)<sup>14</sup>. Filozofowie ery przedsokratesowej, grecko-rzymscy lekarze tamtych czasów, odwoływali się do dzieł Galena oraz do „Corpus Hippocraticum”, do tzw. „schematu uniwersalnego”. Zakładał on, że temperament i humor jako elementy wartości odnoszą się zarówno do zdrowia, jak i choroby. Według tych poglądów zdrowie wymaga zachowania równowagi wartości takich jak: powietrze i światło, jedzenie i picie, ruch i odpoczynek, sen i czuwanie, wydzielanie i

<sup>13</sup> Ottawa Charter for Health Promotion, poz. 34, s.63.

<sup>14</sup> J.B. Karski: *Zdrowie i promocja zdrowia (aspekt ewolucyjny)*. [W:] J.B. Karski, Z. Słońska, B.W. Wasilewski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1994, s. 15-16.

wydalanie oraz emocje. Platon definiuje zdrowie jako „*funkcję doskonalenia stylu życia*” i „*kulturowej relatywizacji diety*”. Plutarch zalecenia odnośnie zdrowia ogłasza jako „*De tuenda sanitate praecepta*”. Według niego stan aktywności i wolności są warunkiem zdrowego życia. Kładł więc nacisk na aktywność i pracę. Chrześcijaństwo wieków średnich interpretuje zdrowie jako brak choroby i cierpienia oraz umiejętność ich znoszenia. Zasady higieny ogólnej i żywienia szerzone były wśród wszystkich wiernych. Lekarz i filozof Paracelsus był symbolem przejścia od średniowiecza do czasów nowożytnych. Według jego doktryny makro i mikrokosmosu zdrowie nie jest dawane przez naturę, lecz musi być stale zdobywane. Czas śmierci zależy więc wyłącznie od człowieka. Marsilio Ficino w 1489 roku w swej książce „*De vita*” ogłasza wyniki swoich dociekań nad zależnością warunków bytu nad długością życia. Przełom XVIII i XIX wieku, czas Romantyzmu i niemieckiego Idealizmu, nadal jednoczy naturę człowieka i ducha. Początek XX wieku aż do lat nam współczesnych ujmując człowieka w fizycznym, umysłowym i społecznym, czyli **holistycznym** wymiarze. Stąd również zdrowie zaczęło podlegać medycznej, fizjologicznej, socjologicznej, psychologicznej, technologicznej i kulturowej interpretacji. Historia pojęcia zdrowia to historia idei łączących się z praktyką medyczną i rzeczywistością społeczno- kulturową<sup>15</sup>.

## **b. Współczesne koncepcje zdrowia**

Pojęcie zdrowia od lat 80-tych pojawia się systematycznie w dokumentach i publikacjach WHO. Jest efektem przemian, przechodzenia od „*ery medycznej*” do „*postmedycznej*”, która zakłada obciążenie walką o zdrowie instytucji życia społecznego i kładzie duży nacisk indywidualne zachowania zdrowotne<sup>16</sup>.

Powszechnie używana definicja WHO z 1947 roku mówi, że „*zdrowie to stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrego samopoczucia, a nie tylko brak choroby czy ułomności*”<sup>17</sup>.

Definicja ta ma charakter pozytywny, szeroko ujmując zdrowie, posługując się pojęciem stanu jako kategorią nadrzędną. Jednocześnie definicji tej zarzuca się pewną idealizację – zdrowie tak rozumiane jest praktycznie nieosiągalne<sup>18</sup>.

Teoretyk medycyny społecznej Marcin Kacprzak określił definicję zdrowia jako

---

<sup>15</sup> J.B. Karski: *Zdrowie i promocja zdrowia (aspekt ewolucyjny)*. [W:] J.B. Karski, Z.Słońska, B.W. Wasilewski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1994, s. 15-18.

<sup>16</sup> T.B. Kulik: *Koncepcja zdrowia w medycynie*. [W:] T.B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s. 15.

<sup>17</sup> J. Bogusz(red.): *Encyklopedia dla pielęgniarzek*. W-wa 1990, s. 586.

<sup>18</sup> I. Heszen-Niejodek: *Psychologia zdrowia jako dziedzina badań i zastosowań praktycznych*. [W:] I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red): *Psychologia zdrowia*. W-wa 1997, s. 27, 28.



*„stopień przystosowania się biologicznego, psychicznego i społecznego, jaki jest osiągalny dla danej jednostki w najkorzystniejszych warunkach”<sup>19</sup>.*

Zdrowie człowieka według współczesnych poglądów należy rozpatrywać jako dynamiczny proces stałego przystosowania się organizmu do warunków biogeograficznych, społeczno-bytowych pozwalających jednostce na optymalne funkcjonowanie maksymalnie długi czas<sup>20</sup>.

Analizując literaturę wielu dziedzin naukowych znajdujemy trzy kategorie definicji zdrowia: biologiczną, funkcjonalną, biologiczno-funkcjonalną. Biologiczny aspekt zdrowia ujmuje somatyczny stan jednostki o parametrach określonych przez nauki medyczne. Definicje funkcjonalne ujmują zdrowie jako warunek efektywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Biologiczno-funkcjonalna analiza zdrowia uwzględniać powinna zarówno sferę biologiczną, funkcjonalną, jak i towarzyszące im przeżycia psychiczne<sup>21</sup>.

Definicji zdrowia w polskiej literaturze przedmiotu znajdziemy wiele.

WHO z 1947 definiuje zdrowie jako *„dobrostan biopsychospołeczny”*; Międzynarodowe Zgromadzenie Zdrowia z 1977 podaje, że zdrowie to *„możliwość samodzielnego, aktywnego i twórczego życia bez chorób i niepełnej sprawności, ale nawet z nimi, jeśli nie uda się ich wyeliminować”*; Karta Ottawska z 1986 cytuje zdrowie jako *„sprawność życiowa w wymiarze jednostkowym i społecznym; zasoby, na których człowiek opiera się w swoim codziennym życiu; ważny wymiar jakości”*, zaś według definicji socjologicznej T. Parsona (1953) to: *„optymalna możliwość realizacji cenionych ról społecznych”<sup>22</sup>.*

Definicja zdrowia zakłada traktowanie człowieka jako „całości” i jako „części całości”, czyli stanowi **holistyczną koncepcję zdrowia**<sup>23</sup>(rys.1).

---

<sup>19</sup> Z. J. Brzeziński, C. W. Korczak (red.): *Higiena i ochrona zdrowia*. W-wa 1978, s.19.

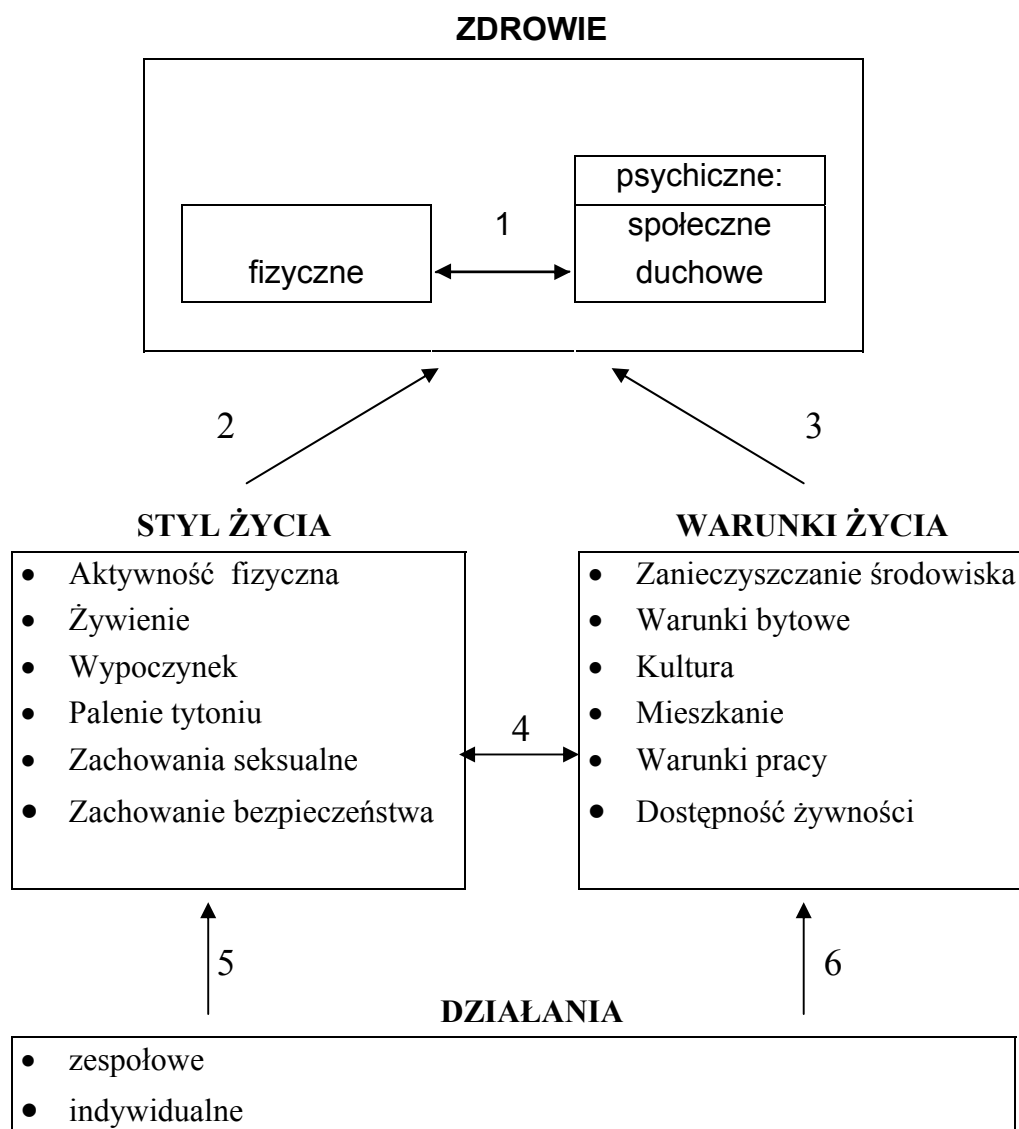
<sup>20</sup> E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. K-ce 2000, s. 40, zob. także A. Jaczewski (red): *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. W-wa 1998.

<sup>21</sup> E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. K-ce 2000, s. 41-42.

<sup>22</sup> T. Widomska-Czekajska, J. Górajek-Jóźwik (red.): *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. W-wa 1996, s.753.

<sup>23</sup> B. Woynarowska (red.): *Jak tworzymy szkołę promującą zdrowie*. W-wa 1995, s. 15.

**Rys.1** Holistyczne ujęcie zdrowia i czynników nań wpływających wg B.B. Jensena (1992)



Źródło: B. Woynarowska (red.): *Jak tworzymy szkołę promującą zdrowie*. W-wa 1995, s. 15

Według holistycznego ujęcia zdrowia i czynników nań wpływających zdrowie rozumiane jest jako fizyczne, mające wpływ na sferę psychiczną, społeczną i duchową. Wpływ działań jest obustronny. Zdrowie uzależnione jest również od stylu życia, warunków życia, a oba te czynniki przenikają się wzajemnie. Równocześnie na styl i warunki życia wpływają działania zespołowe i indywidualne.

We współczesnej dobie, dobie zmian paradygmatów dotyczących zdrowia, niezbędne jest dostrzeganie zależności odległych dziedzin. Holistyczne pojęcie

zdrowia, terapii, leczenia będzie się odwoływać do pojęcia istoty zachwianej równowagi<sup>24</sup>.

W medycynie zdrowie określane jest jako „*normalny stan ustroju, którego czynności i struktura są prawidłowe, a układy regulujące zapewniają stan wewnętrznej równowagi oraz zdolności przystosowania się do warunków zewnętrznych*”<sup>25</sup>. W naukach medycznych w XX wieku obowiązujący paradygmat to model **biomedyczny**, który rozwinął się na dualizmie kartezjańskim, uznający psychikę i ciało za odmienne sfery. Model ten zwraca uwagę na biochemiczne przyczyny chorób<sup>26</sup>.

Definicje zdrowia użyteczne w medycynie określają zdrowie jako normalny stan ustroju, stan równowagi wewnętrznej (homeostazy), który zapewniają układy regulujące oraz zdolność przystosowania się do środowiska zewnętrznego. Cechami zdrowia jest dobre samopoczucie, chęć wykonywania pracy, aktywny stosunek do życia<sup>27</sup>. W ujęciu medycznym zdrowie jest traktowane w kategoriach stanów fizjologiczno-biologicznych. Zdrowie to prawidłowe funkcjonowanie organizmu „*jako całości biologicznej*”<sup>28</sup>. Medycyna powinna zatem wiedzieć, zarówno jak powstaje choroba i co jest źródłem zdrowia, czyli koncentrować się na elementach kierujących ludzi ku zdrowiu tj. **salutogenetycznemu** paradygmatowi zdrowia. Stan normalny organizmu to homeostaza i porządek. Wg Knowles (1977) ponad 99% ludzi rodzi się zdrowymi, a wskutek swego niewłaściwego zachowania i warunków środowiska stają się chorymi. Doprowadza to do zachwiania homeostazy przez mikrobiologiczne, fizyczne, chemiczne, psychospołeczne stresory, co z kolei uruchamia neuropsychologiczne, immunologiczne, endokrynologiczne mechanizmy regulujące homeostazę<sup>29</sup>. Wyzwaniem dla modelu biomedycznego była medycyna psychosomatyczna, która zakłada, że nie każdy, kto zetknął się z czynnikami chorobotwórczymi, choruje, a współdziałające ze sobą czynniki biologiczne, psychologiczne, społeczne wpływają na zdrowie i chorobę. Model **biopsychospołeczny** oparty jest na ogólnej teorii systemów, co oznacza, że w ramach każdego systemu znajdują się kolejne, co wymaga od badacza podejścia całościowego<sup>30</sup>.

---

<sup>24</sup> L. Kulmatycki: *Zdrowie jako wartość*. „Promotor Zdrowia” 2000, 1(19), s. 3-9, 26-31.

<sup>25</sup> T. Wróblewski, N. Miechowiecka: *Patologia*. W-wa 1984, s. 13.

<sup>26</sup> Ch. L. Sheridan, S. A. Radmacher: *Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia*. W-wa 1998, s.3-4.

<sup>27</sup> E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. K-ce 2000, s. 41, zob. także T. Wróblewski, M. Miechowiecka: *Patologia*. W-wa 1992, s. 15.

<sup>28</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 21.

<sup>29</sup> Cyt. za: I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.): *Psychologia zdrowia*. W-wa 1997, s. 206.

<sup>30</sup> Ch. L. Sheridan, S. A. Radmacher: *Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia*. W-wa 1998, s. 5-6.

Jako pojęcie współczesne zdrowie może być pojmowane jako <sup>31</sup>:

- pojęcie przeciwstawne chorobie,
- stan pozytywny, wyrażający fizjologiczno-biologiczną charakterystykę zdrowia,
- stan równowagi, dobrostan fizyczny, psychiczny, społeczny, czyli pełną równowagę, dobre relacje z otoczeniem, brak zmęczenia, sprawność fizyczną, czyli „Jestem zdrowy, jeżeli czuję, że mogę robić to, co chcę”.

Określenie zdrowia jest pojęciem, które kształtowało się od czasów greckich, zmieniając pojęcie zdrowia w zależności od czynników je determinujących.

Obecnie uważa się, że warunkiem zachowania zdrowia jest równowaga biologiczna, społeczna, psychiczna, którą organizm osiąga, dzięki zmianom morfologicznym zachodzącym w ustroju pod wpływem zmieniających się warunków środowiska zewnętrznego i wewnętrznego. Według holistycznej koncepcji o zdrowiu jako całości decydują styl i warunki życia, będące ze sobą wzajemnie powiązane. Podejmowane przez jednostkę działania na rzecz zdrowia mogą odnosić się zarówno do stylu, jak i do warunków życia.

Zgodnie z założeniami WHO definicja zdrowia opiera się na trzech płaszczyznach:

- zdrowie fizyczne, somatyczne, odnoszące się do organizmu, można potęgować ćwiczeniami, hartowaniem, zachowaniami prozdrowotnymi, czyli właściwym stylem życia <sup>32</sup>. Zdrowie fizyczne zależy zatem od nas samych, jednostka jest odpowiedzialna za stan zdrowia somatycznego, które warunkuje energię niezbędną do zaspakajania własnych potrzeb, wymogów życia, codziennych czynności. Zdobyte doświadczenia, nawyki, przekonania pozwalają nam dbać o ten wymiar zdrowia.
- zdrowie psychiczne dotyczy zgody lub niezgody z samym sobą. J. Sowa w odniesieniu do zdrowia psychicznego wymienia sposoby rozumienia tego terminu. Pozytywne zdrowie psychiczne wg M. Jahoby oznacza m.in.: samoakceptację, rozwijanie się, zdolność do zmian, integrację osobowości, umiejętność pokonywania stresu, autonomię, postrzeganie rzeczywistości, panowanie nad środowiskiem <sup>33</sup>. Zdrowie tak postrzegane daje poczucie szczęścia, satysfakcji z życia, sprzyja poprawie zdrowia somatycznego.
- zdrowie społeczne współdziałanie jednostki ze społeczeństwem. Atrybuty człowieczeństwa jednostka uzyskuje dzięki przynależności do grup społecznych. Człowiek jako istota biologiczna rodzi się w społeczeństwie, z którym łączy go działania, pragnienia, nieustanny przestrzenny kontakt, wymiana informacji<sup>34</sup>.

---

<sup>31</sup> Cyt. za: B. Tobiasz- Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 21.

<sup>32</sup> Cyt. za: E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. K-ce 2000, s.39.

<sup>33</sup> B. Tobiasz- Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s.23-24.

<sup>34</sup> B. Hołyst: *Czynniki społeczne a zdrowie* [ W:] B. Karski, Z. Słońska, B. W. Wasilewski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1994, s. 153.

- Zdrowie społeczne to zdolność do interakcji z innymi ludźmi, środowiskiem, satysfakcjonujące interpersonalne relacje. T. Parsons (1978) wskazał, iż osiąganie społecznych celów jest ściśle uzależnione od zdrowia, które stanowi podstawę do osiągnięcia i realizacji celów, zamierzeń, planów<sup>35</sup>. Zakres społecznych ról, ich realizację i satysfakcję z ich pełnienia można uznać za miarę zdrowia w tej dziedzinie. Należy jednak pamiętać, że zarówno brak aktywności społecznej, jak i nadmierne zaangażowanie w pełnione role społeczne mogą mieć negatywne skutki dla zdrowia somatycznego, jak i psychicznego.

Wnioskować można, że satysfakcja z życia, a tym samym z dobrego zdrowia, jest równoczesne współistnienie wszystkich wyżej wymienionych płaszczyzn zdrowia. Widoczna zależność dobrego zdrowia fizycznego, psychicznego motywuje jednostkę do działania na płaszczyźnie społecznej. Realizacja zamierzonych działań społecznych daje samozadowolenie, samorealizację i potęguje zdrowie jako dobrostan.

Konsekwencją współczesnej definicji zdrowia jest rozszerzenie tego pojęcia na sferę psychospołecznego funkcjonowania człowieka, przez co poszerzają się wymiary aktywności jednostki.<sup>36</sup>:

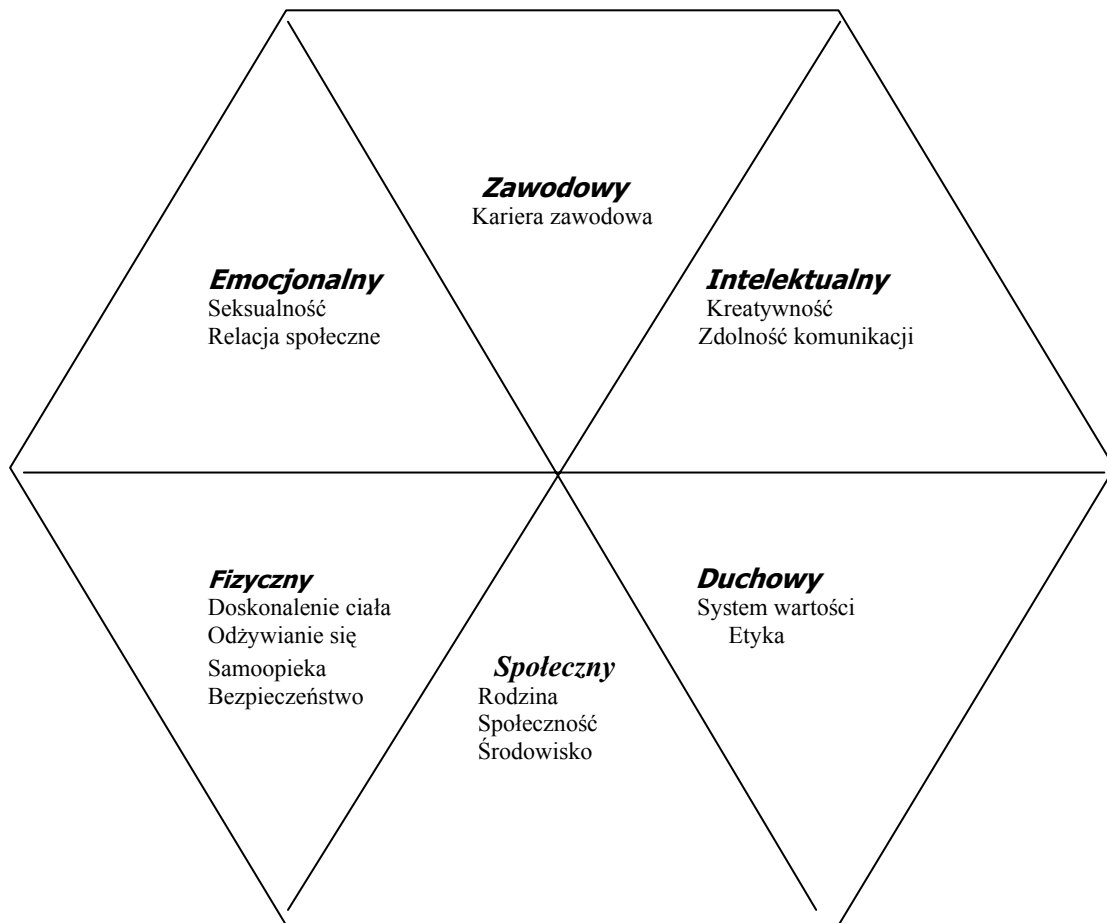
- wymiar fizyczny: wykazywanie fizycznej aktywności, dieta, samoopieka w zakresie zdrowia (unikanie używek);
- wymiar społeczny: satysfakcjonujące relacje z rodziną, przyjaciółmi, aktywność w życiu publicznym, zdolność do interakcji ze środowiskiem i ludźmi;
- wymiar emocjonalny: umiejętność wyrażania i akceptacji uczuć, panowanie nad emocjami, pokonywanie sytuacji stresowych;
- wymiar intelektualny: kreatywność, pokonywanie wyzwań, rozwijanie wiedzy i umiejętności;
- wymiar duchowy: spokój „ducha”, własny system wierzeń i wartości decydujących o celu życia;
- wymiar zawodowy: satysfakcja z pracy, postawy wobec pracy, interakcje z współpracownikami.

---

<sup>35</sup> Cyt. za: B.Tobiasz – Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000 s.23.

<sup>36</sup> Tamże s. 29-30.

**Rys.2** Zdrowie = sześć wymiarów dobrostanu. Wymiary zdrowia



*Źródło:* B.Hettler: *Test well-wellness inventory*, National Wellness Institute, 1979. [W:] B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s.29.

Rysunek 2 ilustruje sześć wymiarów dobrostanu, jakim jest zdrowie. Poszerza on sferę psychospołecznego funkcjonowania człowieka o wymiar duchowy i zawodowy.

WHO podkreśla, że zdrowie jest <sup>37</sup>:

- wartością umożliwiającą jednostce dążenie do zamierzonego celu, pozwalającą odnosić sukcesy, ingerować w środowisko, dostosowując je do potrzeb człowieka. Zdrowie to wartość pożądana, ważna, ale bywa, że zdrowie i życie poświęcamy ważniejszym wartościom. Wg Arystotelesa to dobro jednostki, czyli eudajmonia, czyli „*potrzeba rozwinięcia potencjalnych możliwości tkwiących w ludzkiej naturze*” <sup>38</sup>. Przez wielu zdrowie oceniane jest jako jedna z najważniejszych wartości, (np. rodzice pragną zdrowia dla swych dzieci)<sup>39</sup>. Zdrowie jako wartość może być

<sup>37</sup> A. Jaczewski: *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. W-wa 1998, cz. II , s.108.

<sup>38</sup> L. Kulmatycki: *Zdrowie jako wartość*. „Promotor Zdrowia” 2000, 1 (19) s. 3-9.

<sup>39</sup> B. Tobiasz – Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000 s.23.

traktowane w wymiarze jednostkowym, grupowym, społecznym, związane jest z przebiegiem procesu socjalizacji<sup>40</sup>;

- zasobem bogactwem społeczeństwa, tylko społeczeństwo zdrowe może zapewnić rozwój ekonomiczny, kulturalny;
- warunkiem środkiem codziennego życia, umożliwiającym lepszą jakość życia;
- koncepcją eksponującą korzyści (zdrowie), a nie skutki ujemne (choroba, zaburzenia).

Zdrowie, które dla wielu znaczy coś więcej niż dobra materialne, jest warunkiem sukcesu, samorealizacji jednostki i całego społeczeństwa. Brak zdrowia przekreśla szansę na realizację zamierzonego celu, na właściwe relacje z najbliższymi i ze środowiskiem, na panowanie nad emocjami, na wyrażanie własnych uczuć i na pokonywanie sytuacji trudnych. Dobre zdrowie, czyli sprawność fizyczna, samopoczucie są warunkiem rozwoju społeczeństwa na płaszczyźnie ekonomicznej i społecznej. Tak więc dobrostan biopsychospołeczny jest narzędziem do osiągnięcia lepszej jakości życia.

## 2. Społeczno-środowiskowe uwarunkowania zdrowia

Elementem opisu sytuacji zdrowotnej ludności w celu jej oceny są tak zwane **determinanty** zdrowia, czyli dane warunków zdrowotnych ludności. Mogą one stanowić bezpośrednią (palenie tytoniu, dieta, ekspozycja na zakażenia) lub pośrednią (warunki makroekonomiczne, społeczne-demograficzne, wykształcenie) przyczynę zgonów, zachorowań, dolegliwości, urazów<sup>41</sup>. Determinanty ludzkiego życia były tematem refleksji, rozważań w czasach starożytnych. W pismach Hipokratesa, Platona, a jeszcze wcześniej w tradycji medycyny chińskiej wyłania się idea wieloczynnikowego uwarunkowania zdrowia<sup>42</sup>. Można je zatem podzielić na grupy czynników będących ze sobą w ścisłej zależności<sup>43</sup>:

1. czynniki biologiczne, do których zaliczamy m.in. wpływy genetyczne, wrodzone predyspozycje, cechy anatomiczne, fizjologiczne oraz immunologiczne jednostki i rodziny. Właściwości biologiczne zależą od wyposażenia genetycznego, od pojedynczego genu lub od występujących modyfikacji, czyli mutacji genowych decydujących o wyglądzie fenotypowym, biotypie, zmianach zachodzących w organizmie z wiekiem;

---

<sup>40</sup> E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. K-ce 2000, s. 45.

<sup>41</sup> J.B. Karski(red.): *Promocja zdrowia*. s. 48.

<sup>42</sup> A. Gawel: *Pedagodzy wobec wartości zdrowia*. Kraków 2003, s. 17.

<sup>43</sup> Cyt. za: E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. K-ce 2000, s.46-47, zob. także: J.B. Karski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999, s.95, L. Jabłoński: *Mierniki zdrowia*. [W:] T. B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s. 42-43.

2. warunki życia, ich uzależnienie od środowiska globalnego m.in. kultura, polityka społeczna państwa, warunki społeczno – ekonomiczne, dostępność i jakość opieki zdrowotnej, oddziaływanie szkodliwych czynników środowiska zarówno fizycznych jak i chemicznych, psychospołeczne czynniki środowiskowe, kulturowe wzory zachowań zdrowotnych, warunki socjalno – bytowe;
3. styl życia, przede wszystkim zachowania związane ze zdrowiem, zarówno prozdrowotne jak i antyzdrowotne;
4. służba zdrowia.

Przedstawiona w 1974r w kanadyjskim raporcie koncepcja „pól zdrowia”, opracowana pod kierunkiem M. Lalonda, umożliwia uporządkowanie czynników determinujących zdrowie jednostki i zbiorowości według ich wpływu na stan zdrowia<sup>44</sup>:

- pole genetyczne;
- pole środowiskowe (są to czynniki działające w otoczeniu człowieka, czyli poza jego organizmem, a wpływające na zdrowie, nad którymi jednostka nie ma kontroli);
- pole zachowań;
- pole opieki zdrowotnej.

M. Lalond w reprezentowanej przez siebie koncepcji wskazuje na najistotniejsze elementy stanowiące o zdrowiu.

W opracowanym dla Polski Narodowym Programie Zdrowia na lata 1996-2006 przyjęto, że styl życia stanowi najistotniejszy wyznacznik ludzkiego zdrowia, wynosząc 50-60%. W około 20% decydują o naszym zdrowiu zarówno determinanty biologiczne, jak i środowisko społeczne, fizyczne i pracy. Najmniej, bo tylko 10-15 % problemów zdrowotnych rozwiązuje służba zdrowia <sup>45</sup> (wykres 2).

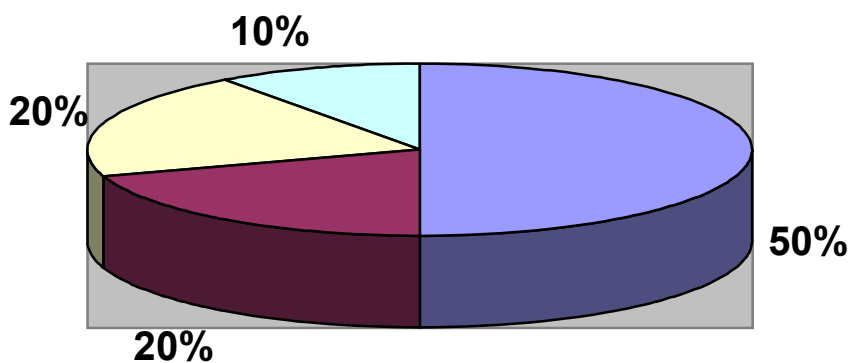
---

<sup>44</sup> Cyt. za: A. Czupryna, S. Poździejch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne*. Kraków 2000, s.18.

<sup>45</sup> A. Gawel: *Pedagogia wobec wartości zdrowia*. Kraków 2003, s. 18.



**Wykres 2** Czynniki warunkujące zdrowie człowieka

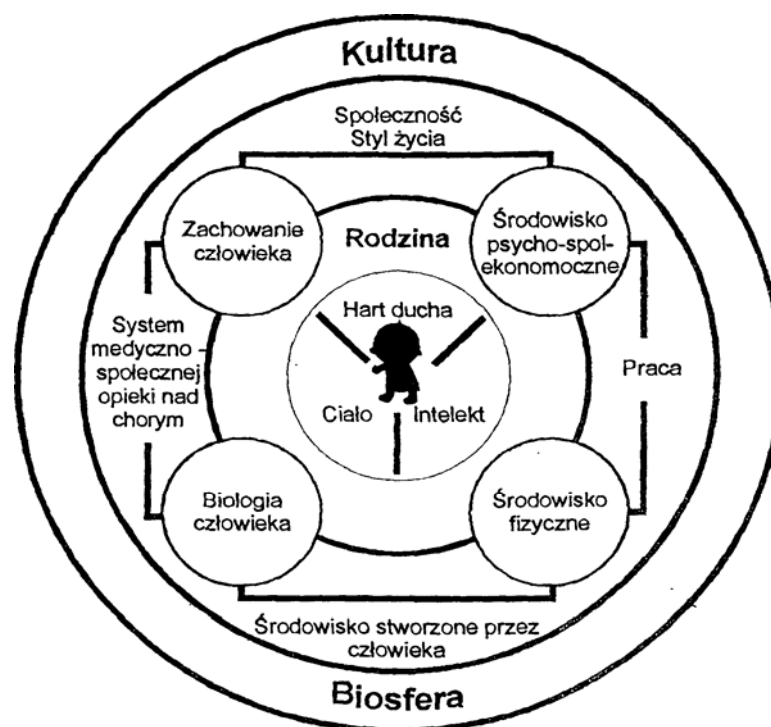


■ Styl życia 50%	■ Środowisko 20%
■ Biologia człowieka 20%	■ Opieka medyczna 10%

Źródło: A. Gawęł: *Pedagogzy wobec wartości zdrowia*. Kraków 2003, s.18

Opracowany w latach osiemdziesiątych przez Departament Zdrowia w Toronto **model ekosystemu** człowieka, „**Mandala Zdrowia**”, dowodzi istnienia skomplikowanych powiązań między człowiekiem a jego środowiskiem. Człowiek w otaczającym go kręgu zajmuje centralną pozycję, zaś kręgi dalsze to kultura i biosfera. Najbliższym kręgiem jest rodzina, struktura najważniejsza, która stanowi pomost między jednostką a instytucjami społecznymi (rys.3). W swoich badaniach najwięcej uwagi poświęcam rodzinie, w której wychowuje się chore na alergię dziecko ( zob. rozdz. V).

**Rys.3** Mandala zdrowia. Model ekosystemu człowieka



Źródło: I.Kicbush: *Health promotion – the move towards a new public health*, Health Promotion – A. Resources Book, WHO – Reg. Off. for Europe, 1990, s.384. [W:] A.Gaweł: *Pedagodzy wobec wartości zdrowia*. Kraków 2003,s.13.

Pewne elementy Mandali Zdrowia zostały zapożyczone z opracowanej przez Lalonda idei czterech „**pól zdrowia**”, obejmujących<sup>46</sup>:

- czynniki biologiczne: genetyczne, wrodzone, odpornościowe, cechy biochemiczne, fizjologiczne, anatomiczne jednostki i rodziny;
- zachowania jednostkowe: zwyczaje żywieniowe, używki, zachowania ryzykowne i działania profilaktyczne;
- środowisko psycho – społeczne: status społeczno – ekonomiczny;  
środowisko fizyczne: mieszkanie środowisko pracy, otoczenie człowieka.

<sup>46</sup> Cyt. za: C. Włodarczyk: *Promocja zdrowia a polityka zdrowotna* [W:] B. Karski, Z. Słońska, W.C. Wasilewski (red.): *Promocja zdrowia* W-wa 1994 s.31.

Ekosensytywność, czyli wrażliwość środowiskowa, zwiększa się wraz z wiekiem. Według ekologów zdrowie jest stanem równowagi między organizmem człowieka a środowiskiem, w którym żyje<sup>47</sup>. Podobną interpretację zdrowia przedstawił ojciec medycyny europejskiej Hipokrates.

Analizując powyższe treści, wnioskować należy, że zdrowie nie jest wynikiem ściśle określonego czynnika, ale wyznacza je wiele elementów, bezpośrednio lub pośrednio stanowiących o zdrowiu, których siła, natężenie, czas działania, wzmacniają jego potencjał, niezbędny dla zapewnienia pewnych podstawowych, fundamentalnych warunków, dając poczucie dobrostanu czy dyskomfortu biopsychospołecznego. Kierunek i dynamika rozwoju są determinowane wyposażeniem genetycznym otrzymanym od rodziców. Jednak nie jest ono znaczące, stanowi bowiem zaledwie 20% udziału w determinowaniu zdrowia. W odniesieniu do środowiska fizycznego i społecznego człowieka jego czynniki negatywne znacznie obniżają poczucie dobrostanu. Determinując styl życia i środowisko społeczne jako czynniki istotne dla zdrowia, możliwe jest podjęcie działań zapobiegawczych, niemedyceńskich służących poprawie warunków mieszkaniowych, jakości żywności, zmianie przyjętych antyzdrowotnych nawyków ludności.

**Zachowania zdrowotne**, według polskich koncepcji, to formy aktywności celowej ukierunkowanej na ochronę lub poprawę własnego zdrowia. Są to zachowania w dziedzinie zdrowia, wskazujące na to, jaki jest człowiek pod względem zdrowotnym, jak zdrowie postrzega i nim dysponuje<sup>48</sup>.

Zachowania człowieka w codziennym życiu mają bezpośredni lub pośredni związek ze zdrowiem. Wśród zachowań zdrowotnych wyróżnia się<sup>49</sup>:

- **prozdrowotne**, pozytywne, czyli sprzyjające zdrowiu;
- **antyzdrowotne**, negatywne, czyli szkodliwe dla zdrowia, prowadzące do niszczenia, osłabienia zdrowia, świadomego wprowadzania się w stan choroby<sup>50</sup>.

Zachowania w zdrowiu to m.in.<sup>51</sup>:

- działania, podejmowane przez osobę zdrową, celem podniesienia poziomu swego zdrowia;
- zachowania prewencyjne osób, uznanych za zdrowe, celem zapobiegania chorobom lub dla wczesnego ich wykrycia;
- postępowania osób z grupy zwiększonego ryzyka zachorowania;
- działania związane z zapewnieniem ciągłości biologicznej;

---

<sup>47</sup> J.B. Karski(red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999,s.295-296.

<sup>48</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 42.

<sup>49</sup> A. Jaczewski : *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. W-wa 1998, cz. II , s.112.

<sup>50</sup> B.Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 47.

<sup>51</sup> Cyt. za: B.Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s.42-43.

- zachowania w okresie prenatalnym w celu zabezpieczenia lub poprawy stanu zdrowia płodu;
- zachowania zmierzające do poprawy środowiska.

Do mechanizmów wyjaśniających zachowania antyzdrowotne należą<sup>52</sup>:

- teoria dysonansu poznawczego oparta na założeniach, że ludzie w pewnym stopniu potrzebują ryzykownych zachowań w obronie, których duże znaczenie przypisuje się procesom poznawczym;
- model dotyczący znaczenia przekonań i wierzeń sformułowany w 1966 roku przez Rosentocka, a rozszerzony przez Beckera i Maimana w 1975. Zakłada on współdziałanie trzech rodzajów determinantów kształtujących zachowania pro- i antyzdrowotne są to: motywacja zdrowia, podatność na choroby, analiza zysków i strat, zmienne demograficzno-społeczne, stopień społecznej akceptacji lub odrzucenia tych zachowań, znaczenie wpływu struktury społecznej;
- model opóźnienia rozwojowego, model socjologiczny próbujący wyjaśnić antyzdrowotne zachowania i niepoddawanie się działaniom prewencyjnym w kategoriach norm społeczno-kulturowych i procesu pierwotnej socjalizacji w różnych grupach społecznych;
- model społecznych porównań, który zakłada, że zachowania jednostki mają charakter zakorzeniony, decydują o nich nawyki, poglądy, wierzenia, motywy, jednakże w sytuacji oddziaływań środowiskowych mogą ulec zmianie.

L.W. Green i M.H. Kreuter wyróżniają trzy kategorie, kształtujące zachowania zdrowotne, są to<sup>53</sup>:

- czynniki predysponujące, odnoszące się do postaw, wartości i przekonań;
- czynniki wzmacniające, definiowane jako normy obyczajowe, zależne od społecznej akceptacji, mogą być pozytywnymi konsekwencjami zachowań;
- czynniki umożliwiające, służące planowaniu, prognozowaniu, akceptacji bądź nie zachowania, co jest pomocne w planowaniu, interwencji zdrowotnej, odnoszą się do środowiskowych uwarunkowań zdrowia.

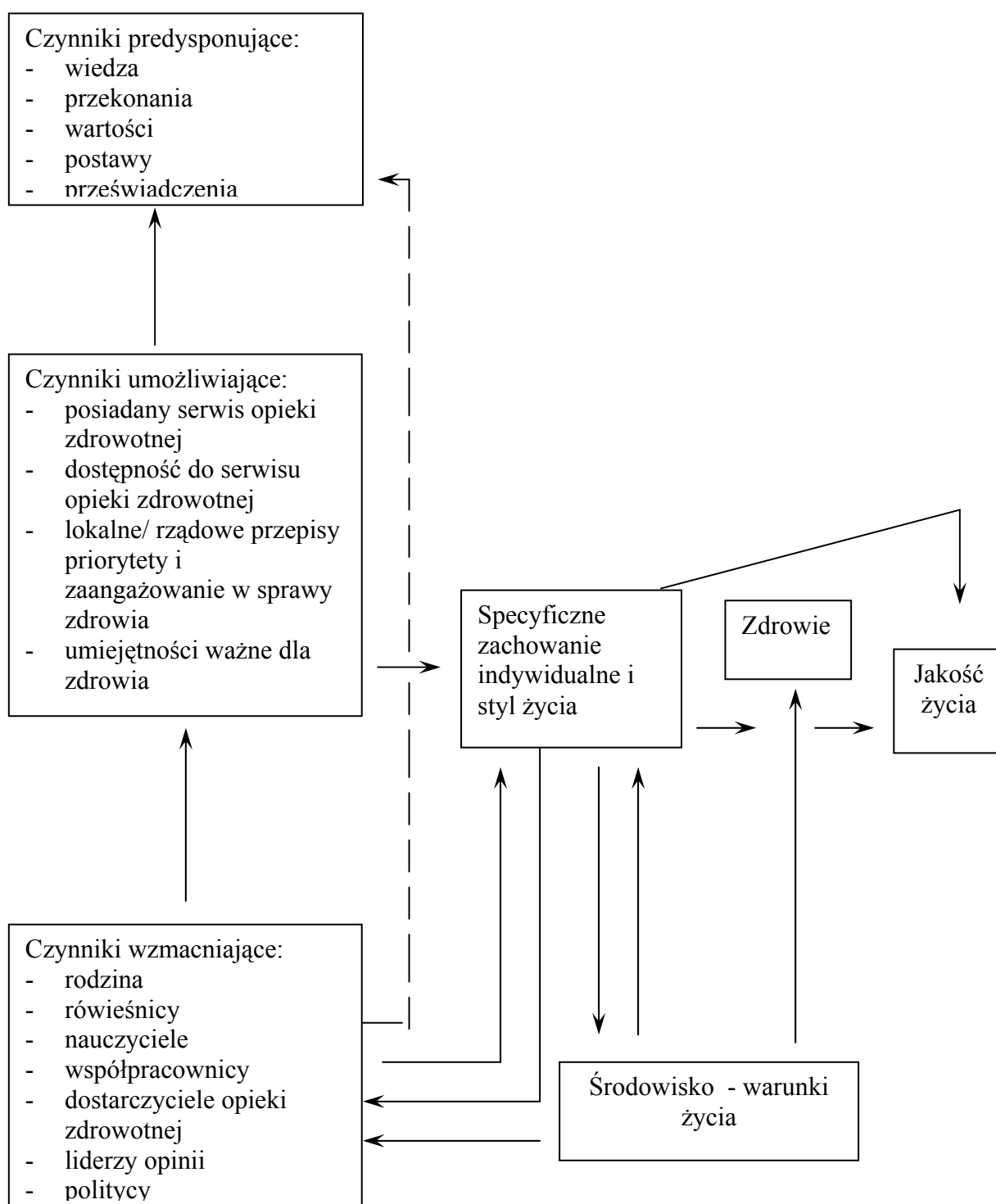
Koncepcja L.W. Greena i M.H. Kreutera wskazująca relacje, zachowanie – styl życia – zdrowie oraz jakość życia<sup>54</sup>, ilustruje rys. 4.

<sup>52</sup> Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 48.

<sup>53</sup>Cyt. za: L. Przewoźniak: *Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym*. [W:] A. Czupryna, S. Poździoch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red): *Zdrowie publiczne*. T. I Kraków 2001, s. 365-366.

<sup>54</sup> Cyt. za: L. Przewoźniak: *Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym*. [W:] A. Czupryna, S. Poździoch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red): *Zdrowie publiczne*. T. I Kraków 2001, s. 371.

**Rys. 4** Czynniki warunkujące zachowania zdrowotne.



Źródło: Green L. W, Kreuter M.H: *Health Promotion Planning-An Educational and Environmental Approach*. Magfield Publishing Company, Mauton, 1991, s. 153. [W:] L. Przewoźniak : *Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym* [W:] A. Czupryna, S. Poździoch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne*. T I W-wa 2001 s.366

Rysunek 4 wskazuje, że specyficzne zachowania indywidualne, styl życia, czynniki wzmacniające i środowiskowe mają decydujący wpływ na zdrowie i jakość życia. Pośrednie oddziaływanie na zdrowie i jakość życia wywierają czynniki umożliwiające oraz czynniki predysponujące do wyborów właściwych zachowań zdrowotnych.

Zdefiniowanie zdrowia jako dobrostanu integruje wszystkie komponenty zdrowia: fizyczne, społeczne, umysłowe, emocjonalne, duchowe, na każdym poziomie zdrowia i choroby, co przyczyniło się do określenia i pomiaru zdrowia w kategoriach jakości<sup>55</sup>.

Kompleksowe podejście do zdrowia wyjaśnia wzajemne zależności między środowiskiem życia (społecznym, kulturowym, fizycznym) a zdrowiem<sup>56</sup>.

Świadomość wyboru zachowań zdrowotnych dowodzi odpowiedzialności za zdrowie, nie tylko własne, ale również innych.

Model społeczno- ekologiczny zakłada, że<sup>57</sup>:

- zdrowie jednostki podlega wpływom czynników towarzyszących dążeniu do samorealizacji, do zaspokajania własnych potrzeb, aspiracji, oraz konieczności pełnienia ról społecznych;
- obecny nierówny dostęp do zdrowia społeczeństwa, opieki zdrowotnej z jednoczesnym nieprzestrzeganiem zasad zdrowego stylu życia;
- edukację zdrowotną z uwzględnieniem subiektywnej interpretacji zdrowia.

Według licznych badań i analiz stan zdrowia jednostki i społeczeństwa zależy od tego, jak jednostka postrzega wartość swego zdrowia, jakie podejmuje działania mające na celu wzmocnienie, zachowanie i ochronę zdrowia. Zindywidualizowane zachowania zdrowotne, nabywane w okresie socjalizacji każdego człowieka od najmłodszych lat, z czasem stają się świadomymi wyborami, będącymi nawykami trudnymi do wyeliminowania. Wybór zachowań antyzdrowotnych tłumaczy wiele mechanizmów, usprawiedliwiających człowieka w jego postępowaniu. Wzrost poczucia odpowiedzialności za własne zdrowie i społeczeństwa stało się domeną nie tylko nauk medycznych, ale i innych nauk humanistycznych, w tym pedagogiki, ze szczególnym uwzględnieniem pedagoga.

---

<sup>55</sup> L. Przewoźniak: *Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym* L. Przewoźniak: *Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym*. [W:] A. Czupryna, S. Poździoch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne*. T. I Kraków 2001, s. 362.

<sup>56</sup> J. B. Karski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999, s. 308-309, zob. także: B. Bik: *Koncepcja promocji zdrowia*. [W:] A. Czupryna, S. Poździoch, A. Ryś, W. C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne*. T.II . Kraków 2001, s. 214.

<sup>57</sup> Cyt. za: J. B. Karski (red.): *Promocja zdrowia* W-wa 1999, s. 309.

### 3. Definicja zdrowia publicznego

Zdrowie jednostki i zdrowie publiczne to dwie odrębne kwestie. Zdrowie zbiorowości definiuje się jako stan dynamicznej równowagi między populacją a otoczeniem a dzięki korzystnemu ukształtowaniu cech biologicznych, pomyślnym zmianom w środowisku warunkuje jej możliwość przetrwania, rozwoju <sup>58</sup>. Różnice między działaniami ukierunkowanymi na „zdrowie jednostki” a działaniami nakierowanymi na „zdrowie publiczne” sięgają czasów rzymskich, o czym świadczą inicjowane przez państwo przedsięwzięcia takie jak akwedukty, łaźnie, które służyły wszystkim obywatelom<sup>59</sup>.

Zapobieganie chorobom, przedłużanie życia, promowanie zdrowia przez zorganizowane wysiłki społeczeństwa rozumiane jest jako **zdrowie publiczne**<sup>60</sup>. Zdrowie publiczne według WHO z 1973 roku obejmuje <sup>61</sup>:

- problemy dotyczące zdrowia populacji;
- stan zdrowia populacji;
- ogólne usługi zdrowotne;
- administrowanie opieką zdrowotną.

Uznawanie zdrowia za zdolność jednostki do realizacji cenionej roli społecznej, za wartość bardziej społeczną niż indywidualną, za siłę do pracy, czyli „część porządku społecznego” Pojawiło się w 1567 roku w publikacji Joachima Struppiusa’a, uznawanej za jedną z pierwszych rozpraw na temat zdrowia publicznego i mówiącej o reformach sprzyjających zdrowiu. W epoce Oświecenia lekarze i filozofowie uznają potrzebę zachowania zdrowia przez wszystkie klasy społeczne, a zwłaszcza te o szczególnym znaczeniu dla społeczeństwa i kraju. Pierwsza połowa XIX wieku wnosi konkretne opracowania empiryczne dotyczące zależności między warunkami społecznymi, zdrowiem a chorobą <sup>62</sup>.

Zdrowie publiczne rozumiane jest jako zadanie lub wysiłek społeczeństwa dla celów ochrony, promocji i odzyskania zdrowia ludności <sup>63</sup>. Pojawienie się terminu „zdrowia publiczne” wniosło inne pojęcie tj. „ medycyna społeczna”. W Polsce termin

---

<sup>58</sup> E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. K-ce 2000, s.40.

<sup>59</sup> C. Włodarczyk, S. Poździuch: *Pojęcie i zakres zdrowia publicznego*. [W:] A. Czupryna, S. Poździuch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne*. T. I, s.13.

<sup>60</sup> B. Bik: *Koncepcja promocji zdrowia*. [W:] A. Czupryna, S. Poździuch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne* T.II , Kraków 2001, s. 210.

<sup>61</sup> C. Włodarczyk, S. Poździuch: *Pojęcie i zakres zdrowia publicznego*. [W:] A. Czupryna S. Poździuch, A. Rys, W.C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne*. T. I, s. 20.

<sup>62</sup> Cyt. za: J. B. Karski: *Zdrowie i promocja zdrowia (Aspekt ewolucyjny)*. [W:] J. B. Karski, Z. Słońska, B. W. Wasilewski (red.): *Promocja zdrowia...*s. 19.

<sup>63</sup> J. B. Karski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999,s. 49.

ten uzyskał powszechną akceptację w wieku XX-tym<sup>64</sup>. Zadaniem medycyny społecznej jest badanie praw biologicznych, społecznych decydujących o zdrowiu i chorobie społeczeństwa. Ocenia ona stan zdrowia ludności, jego rozwój, zdrowotne warunki otaczającego środowiska, opracowuje metody i sposoby umacniania zdrowia, zapobieganie chorobom, kalektwu. W zakres jej działań wchodzi także sprawy zarządzania systemem ochrony zdrowia, finansowanie, regulacje prawne i ocena działań na rzecz zdrowia<sup>65</sup>. Pojęcie medycyny społecznej powstało w XIX wieku. Począwszy od lat sześćdziesiątych termin „medycyna społeczna” upowszechnił się szeroko w Polsce, w znacznym stopniu odpowiadając używanemu w większości krajów określeniu „zdrowie publiczne”. Zapobieganie chorobom, promocja zdrowia to główne obszary zainteresowań w medycynie społecznej<sup>66</sup>.

Zdrowie publiczne ukształtowało się jako dziedzina wiedzy i praktyki w Stanach Zjednoczonych i zorientowane jest na działania prewencyjne i promocję prozdrowotnych stylów życia. Dotyczy wszystkich aspektów zdrowia społeczeństwa (polityka społeczna, zdrowotna). Zamierzone działania poprzez zorganizowany wysiłek społeczeństwa mają umocnić i zapewnić zdrowie<sup>67</sup>. Jako interdyscyplinarna dziedzina wiedzy, rozwijająca się dynamicznie w drugiej połowie XX wieku, głównie w USA, Kanadzie, Krajach Wspólnoty Europejskiej, posiada własne i specyficzne badania, obejmujące zagadnienia z dziedziny różnych dyscyplin naukowych, co warunkuje jej związek z takimi działaniami jak nauki przyrodnicze, kliniczne, techniczne, społeczne<sup>68</sup>.

J. P. Frank, uważany za prekursora koncepcji zdrowia publicznego w Europie w 1977 r określił je jako *„sztukę ochrony człowieka przed konsekwencjami zagęszczania ziemi, a głównie jako sztukę umacniania większych odporności, żeby móc bez chorób z powodu złych fizycznych mocy, odsuwając je jak najdalej od siebie, możliwie najpóźniej ulegać ich działaniu”*<sup>69</sup>.

Aktualną do dzisiaj i trafną definicję zdrowia publicznego przedstawił w 1920 r C. E. Winslow, który definiuje zdrowie publiczne jako: *„ naukę i sztukę zapobiegania chorobom, przedłużenia życia, promocji zdrowia fizycznego poprzez wysiłek społeczeństwa, higienę środowiska, kontrolę zakażeń, organizację służb*

---

<sup>64</sup> C. Włodarczyk, S. Poździoch: *Pojęcie i zakres zdrowia publicznego*. [W:] A. Czupryna, S. Poździoch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne*. T. I, s.14.

<sup>65</sup> M. Latałski: *Zdrowie publiczne a medycyna społeczna*. [W:] T.B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s.57.

<sup>66</sup> H. Kirschner: *Promocja zdrowia na tle rozwoju medycyny społecznej*. [W:] J.B. Karski (red.): *Promocja zdrowia.....*s. 71-72.

<sup>67</sup> M. Latałski: *Zdrowie publiczne a medycyna społeczna*. [W:] T.B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s.57-58.

<sup>68</sup> C. Włodarczyk, S. Poździoch: *Pojęcie i zakres zdrowia publicznego*. [W:] A. Czupryna, S. Poździoch, A. Ryś, W.C. Włodarczyk (red.): *Zdrowie publiczne*. T. I, s.21.

<sup>69</sup> Cyt. za: M. Latałski: *Zdrowie publiczne a medycyna społeczna*. [W:] T. B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s. 58.



*medycznych i pielęgniarских ukierunkowaną na zapobieganie chorobom i wczesną diagnozę, rozwój mechanizmów społecznych, zapewniających każdemu indywidualnie i społeczności warunki życia pozwalające na utrzymanie zdrowia”<sup>70</sup>.*

Słownik epidemiologii wydany przez IEA definiuje zdrowie publiczne jako zadanie lub wysiłek społeczeństwa dla ochrony, promocji i odzyskania zdrowia ludności. Zdrowie publiczne jest zarówno instytucją społeczną, dyscypliną naukową, praktyką oznaczającą zdrowie ludności, co w codziennym użyciu oznacza, że podmiotem i przedmiotem odpowiedzialności za zdrowie, zwalczanie chorób i nadzór nad utrzymaniem zdrowia jest ludność ogólna, czyli suma jednostek żyjących razem<sup>71</sup>.

Prekursorami wiedzy o zdrowiu publicznym są amerykańscy uczeni, którzy jako pierwsi dostrzegli, że dotyczy ono wszystkich przejawów zdrowia społeczeństwa, obejmując problemy zdrowotne, stan zdrowia populacji, usługi zdrowotne oraz działania administracyjne.

#### **4. Definicje choroby w świetle literatury przedmiotu**

##### **a. Zakres pojęciowy choroby**

Człowiek, którego dotknęła choroba, cierpienie, zawsze zadawał sobie pytanie, dlaczego spotkało to właśnie jego?. W czasach, gdy człowiek wierzył w dobre i złe duchy, w konkurujące ze sobą bóstwa, chorobę tłumaczono jako efekt działania tych sił.

Chrześcijaństwo rugowało ze świadomości społecznej złe duchy i bogów, a odpowiedzialne za ludzkie nieszczęścia było zrządzenie losu, choroba była dziełem przypadku<sup>72</sup>. Choroba doświadczająca człowieka zmieniała swój charakter. Lekarz Mc Keown i socjolog J. Powler stwierdzili, że człowiek w przebiegu historii przeszedł trzy charakterystyczne obszary chorób związane z epokami. W epoce przedagrarniej, przed około 10 000 lat p.n.e., człowiek, prowadząc koczowniczy tryb, życia egzystował dzięki temu, co upolował, złowił, zerwał. Niebezpieczeństwo związane z walkami szczepowymi i polowaniem stanowiło największe zagrożenie dla zdrowia i życia. Zmiana z koczowniczego na osiadły tryb życia w społeczeństwie agrarnym dała poprawę warunków życia. Powolny wzrost ludności był przyczyną epidemii chorób zakaźnych. Chrześcijaństwo wieków średnich chorobę traktowało jako test

<sup>70</sup> Cyt. za: M. Latański: *Zdrowie publiczne a medycyna społeczna*. [W:] T. B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s. 58.

<sup>71</sup> Cyt. za: J. Leowski: *Polityka zdrowotna - aktualne aspekty międzynarodowe*. [W:] J. B. Karski (red): *Promocja zdrowia....s.* 49.

<sup>72</sup> J.B. Karski, Z. Słońska, B.W. Wasilewski(red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1994, s. 11-12.

religijny lub skutek grzechu. Ból i śmierć były zasadniczymi cechami ludzkiego istnienia. Filozofia Schelling'a wyrażała pogląd, że choroba jest składową życia i stanowi zmianę proporcji zasad życiowych. Hegel definiuje chorobę jako stan ukazujący charakter organizmu człowieka, będącego „nosicielem bakcyli śmierci”, a zdrowie to przejściowa harmonia. XX-wieczny Pozytywizm i Rudolf Virchow w 1869 roku twierdzą, że choroba jest niewydolnością aparatu regulacyjnego, prowadzącą do życia w nienormalnych warunkach<sup>73</sup>.

Choroba jest stanem powszechnym, każdy człowiek może zachorować zarówno na schorzenia lekkie, przemijające, bez powikłań, jak i na chorobę ciężką, długo trwającą, związaną z cierpieniem, powikłaniami, nawrotami<sup>74</sup>. Choroby we współczesnej epoce przemysłowej to głównie, rosnąca od połowy XX wieku, zapadalność na choroby przewlekłe w krajach uprzemysłowionych<sup>75</sup>. Każda choroba ma swoją naturalną historię i charakterystyczny przebieg<sup>76</sup>.

Analizując pojęcie choroby, stwierdzić można, że choroba i cierpienie towarzyszyły człowiekowi od zawsze i wiązały się ze strachem, pytaniami, bólem, wierzeniami religijnymi, wiarą w magię i zabobony. Zmieniające się wraz z epokami poglądy, dotyczące choroby, pozwalają wysunąć wniosek, że choroba to nie tylko przypadek, los, ale również wpływ środowiska, stylu życia i zachowania.

Chorobę można zdefiniować jako „*zespół procesów polegających na wystąpieniu zmian prowadzących do zaburzeń czynności życiowych spowodowanych zbyt wielkimi lub nagłymi zmianami środowiska zewnętrznego*”<sup>77</sup>.

Celem zrozumienia pojęcia **choroba** należy zaznaczyć jego złożony charakter, może być bowiem przedmiotem badań, co najmniej trzech nauk: socjologii, psychologii, medycyny<sup>78</sup>. Będąc negatywnym zjawiskiem w życiu człowieka w XX wieku, stała się przedmiotem zainteresowania nauk społecznych (psychologii i socjologii), gdyż w jej etiologii należy wziąć pod uwagę czynniki natury psychologicznej i społecznej<sup>79</sup>.

Choroba dotyczy zjawiska o trzech zakresach znaczeniowych, które w języku polskim określane są pojęciem choroba, a w języku angielskim wyróżniają<sup>80</sup>:

---

<sup>73</sup> Cyt. za: J.B. Karski, Z. Słońska, B.W. Wasilewski(red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1994, s.17-18.

<sup>74</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s 16.

<sup>75</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. W-wa 1986, s. 26-30.

<sup>76</sup> W. Jędrzychowski: *Epidemiologia*. W-wa 1986, s.23.

<sup>77</sup> Cyt. za: K. Wołyńska: *Pielęgniarstwo ogólne*. W-wa 1993, s. 19-20.

<sup>78</sup> W. Piątkowski: *Choroba jako zjawisko socjologiczne. Wprowadzenie do wybranych koncepcji badawczych*. [W:] J. Barański, W. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s. 23.

<sup>79</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s. 18.

<sup>80</sup> Cyt. za: M.B Pecyna: *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka w świetle psychologii klinicznej*. W-wa 1998, s. 77, zob. także: B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 33.

- disease- zmierzalną obiektywnie patologiczną zmianę struktury anatomicznej organizmu, co oddaje medyczny aspekt choroby;
- illness- subiektywny stan jednostki wyrażający się złym samopoczuciem, poczuciem dyskomfortu, często bez zmian morfologicznych, co odzwierciedla psychologiczny aspekt choroby;
- sickness- odczuwaną przez środowisko chorobę w sensie społecznym, postrzeganą na podstawie objawów odbiegających od przyjętych standardów lub nieprawidłowego funkcjonowania w rolach społecznych.

Choroba wskazuje na patologiczne zakłócenie w funkcjonowaniu organizmu, w którym dochodzi do zaburzenia równowagi i stałości środowiska wewnętrznego, wskutek działania czynników zarówno endogennych, jak i egzogennych i może dotyczyć sfery somatycznej, psychicznej i społecznej<sup>81</sup>.

Pojęcie „choroba” nie ma jednoznacznej definicji. Jest stanem organizmu odmiennym od fizjologicznego. Rozpoznawana jest na podstawie objawów subiektywnych lub obiektywnych<sup>82</sup>. Jako zjawisko przeciwstawne zdrowiu rozumiana jest jako zaburzenie, brak zdrowia, dobrego samopoczucia, sprawności psychofizycznej. Jest reakcją dynamiczną organizmu na działanie czynników patogennych, czego efektem jest zaburzenie czynności organizmu<sup>83</sup>.

Człowiek choruje zarówno jako organizm biologiczny, jak i osobowość psychospołeczna żyjąca w określonych czasowo i przestrzennie warunkach wśród innych ludzi<sup>84</sup>. Jest stanem zmniejszonej zdolności przystosowawczej ustroju, w którym występują zaburzenia czynności. Jest wypadkową oddziaływania przeciwstawnych sobie procesów, patologicznego (naruszającego prawidłowe czynności ustroju) i przystosowawczego (obronnego, przeciwdziałającego zaburzeniom funkcji i struktury)<sup>85</sup>. Jako zjawisko obiektywne chorobę cechuje zmienione funkcjonowanie ciała jako organizmu biologicznego, swoisty „uszkodzony” stan<sup>86</sup>.

Dla potrzeb praktycznych chorobę definiuje się jako „jednostkę chorobową, związany ze sobą zespół niekorzystnych dla organizmu objawów o znanym, określonym składzie, znanym działaniu i znanym obrazie zmian morfologicznych w narządach” jednocześnie można określić czas przebiegu i następstwa dla

<sup>81</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 21, K. Bożkowska (red.): *Encyklopedia zdrowia dziecka*. W-wa 1994, s. 44

<sup>82</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. PZW W-wa 1986, s. 13-15.

<sup>83</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s. 31.

<sup>84</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 16.

<sup>85</sup> T. Wróblewski, N. Miechowicka: *Patologia*. W-wa 1984, s. 13-14.

<sup>86</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. PZW W-wa 1986, s. 14.

organizmu<sup>87</sup>. Choroba kojarzy się najczęściej z utratą zdrowia, który odczuwa się jako niedostatek zdrowia w postaci złego samopoczucia lub choroby, stanu zdrowia nie odczuwamy, natomiast odczuwamy jego niedostatek<sup>88</sup>.

Subiektywnie odczuwane przez jednostkę złe samopoczucie można ująć jako poczucie dyskomfortu. Jeżeli osoba czuje się chora, to jest chora bez względu na obecność u niej zmian patologicznych stwierdzonych obiektywnie badaniem. Stąd poczucie dyskomfortu odnosi się do subiektywnego doświadczenia ludzkiego, charakteryzującego się bólem lub złym samopoczuciem. Jest więc wyrazem samooceny jednostki, zmuszającym do zmian codziennych zachowań, aktywności życiowej<sup>89</sup>. Poczucie dyskomfortu bywa określane jako „czucie się chorym” (np. konfliktowe usposobienie, brak akceptacji otoczenia, dolegliwości fizyczne), ujawniają się subiektywne skutki procesu choroby, obejmujące nie tylko biologiczne i fizyczne następstwa, ale i zaburzenia życia społecznego człowieka<sup>90</sup>. Złe samopoczucie stawia człowieka w sytuacji psychicznego dyskomfortu. Jednocześnie oddziaływania lecznicze na chory organizm bez uwzględnienia psychicznych odczuć jednostki mogą nie dać zamierzonych efektów<sup>91</sup>.

Sytuacja choroby jest specyficznym rodzajem sytuacji trudnych. Oprócz fizjologicznych reakcji na chorobę w postaci leku, gniewu, przygnębienia, występują reakcje typu nerwicowego, czasem przemijające psychozy reaktywne lub zaburzenia osobowości. Przyczyną objawów somatycznych, jak i zmian w stanie psychicznym są czynniki etiopatologiczne choroby. Postrzeganie przez chorego choroby jako przewlekłej, o licznych, rokujących niekorzystnie dolegliwościach, może rodzić u pacjenta przygnębienie, będące reakcją fizjologiczną proporcjonalną do negatywnego obrazu choroby<sup>92</sup>.

Wood przedstawia funkcjonalne ujęcie choroby, gdzie choroba to<sup>93</sup>:

- niedomaganie – upośledzenia lub ubytki w strukturze anatomicznej, fizjologicznej, czynnościowej lub psychologicznej;
- niezdolność – ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności;

---

<sup>87</sup> Cyt. za: L. Jabłoński: *Mierniki zdrowia*. [W:] T.B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s.43.

<sup>88</sup> M. B. Pecyna: *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka w świetle psychologii klinicznej*. W-wa 1989, s. 77.

<sup>89</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. W-wa 1986, s. 14, B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 32.

<sup>90</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. W-wa 1986, s. 15.

<sup>91</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s.19-20.

<sup>92</sup> K.Borzucka-Sitkiewicz: *Człowiek w sytuacji trudnej*. [W:] E.Górnikowska-Zwolak, A.Radziejewicz-Winnicki (red.): *Pedagogika społeczna w Polsce-między stagnacją a zaangażowaniem*. K-ce 1999, s. 319-321.

<sup>93</sup> Cyt. za: W. Jędrychowski: *Epidemiologia*. W-wa 1986, s.26.

- inwalidztwo – niemożność pełnienia oczekiwanych i właściwych ról społecznych.

Choroba, będąca zaburzeniem czynności organizmu, jego mechanizmów regulacyjnych, procesów, funkcji, dotyczy także sfery życia społecznego i psychicznego<sup>94</sup>. W literaturze socjologiczno-medycznej choroba definiowana jest jako stan ciała (narządu lub pewnej części ciała), w którym zaburzone lub rozstrojone zostały funkcje organizmu<sup>95</sup>. W rozumieniu biologicznym choroba to występowanie zmian i zaburzeń w funkcjonowaniu organizmu jako wynik załamania się struktury morfologiczno-funkcjonalnej lub wywołanej czynnikiem chorobotwórczym. W ujęciu psychologicznym definiowana jest jako złe samopoczucie, poczucie dyskomfortu o nie zawsze obiektywnej przyczynie. W ujęciu socjologicznym choroba wymaga pomocy społeczności, w której żyje<sup>96</sup>.

Choroba ma swoje społeczne aspekty. Mogą ją wywołać czynniki środowiska społecznego, ale i sama wpływa na życie społeczne nie tylko osoby chorej, ale i otoczenia. Człowiek chory może stanowić zagrożenie dla otoczenia (np. choroba zakaźna)<sup>97</sup>. Socjologiczne ujęcie choroby cechuje dewiacyjna rola społeczna (chorego) lub brak możliwości realizacji pełnienia ról społecznych, co może zagrażać istniejącej równowadze społecznej<sup>98</sup>. T.Parsons w swej koncepcji choroby jako dewiacji traktuje chorobę jako „swoisty rodzaj zakłócenia porządku społecznego, gdzie normę wyznaczają pojęcia sukcesu i aktywizm”. Jednostka dotknięta konkretną chorobą somatyczną lub psychiczną nie jest w stanie pełnić oczekiwanych ról społecznych i zadań. Społeczeństwo uruchamia wobec chorego mechanizmy identyfikacji i kontroli, gdy zachowania chorego mogą zagrażać panującemu łaadowi społecznemu<sup>99</sup>. Choroba powoduje ogólne zakłócenie umiejętności, zgodnego z normalnym oczekiwaniem, pełnienia ról lub wykonywania zadań<sup>100</sup>.

Objawy choroby powodujące u chorego cierpienie sygnalizują o pewnej nieprawidłowości w funkcjonowaniu organizmu i zapowiedź niekorzystnych następstw w przyszłości, które wynikają z roli chorego<sup>101</sup>. Atakując organizm dziecka

---

<sup>94</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 1998, s.9.

<sup>95</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. PZWL W-wa 1986, s. 14.

<sup>96</sup> M. B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 29.

<sup>97</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 17.

<sup>98</sup> T. Widomska-Czekajska, J. Górajek-Jóźwik (red.): *Przewodnik* .....s. 77.

<sup>99</sup> Cyt. za: W. Piątkowski: *Choroba jako zjawisko społeczne. Wprowadzenie do wybranych koncepcji badawczych*. [W:] J. Barański, W. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s.24.

<sup>100</sup> E. Syrek: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. K-ce 2000, s.42.

<sup>101</sup> I. Heszen-Niejodek: *Radzenie sobie z chorobą- przegląd zagadnień*. [W:] I. Heszen-Niejodek (red.): *Jak żyć z chorobą i jak ją pokonać*. Katowice 2000, s.14.

choroba może powodować ujemne konsekwencje dla jego rozwoju, niekorzystnie wpływać na sytuację społeczną, psychiczną<sup>102</sup>.

Koncepcja choroby jako dewiacji odnośnie pełnionych ról społecznych zapoczątkowana przez T. Parsona oznacza<sup>103</sup>:

- stan zakłócenia zgodnego ze społecznym oczekiwaniem umiejętności pełnienia ról i wykonywania zadań;
- uznanie niepowodzeń w realizacji standardów normalnego zachowania za chorobę jako stwierdzenie, że są one niezmiernym skutkiem działania, w przeciwieństwie do świadomego nieprzestrzegania norm, jakim jest przestępstwo;
- choroba pojawia się z powodu społecznego przypisania, a nie wskutek nieświadomej motywacji;
- jest choroba pewną rolą często przypisaną jednostce dożywotnio;
- opisuje pewną karierę związaną z reakcjami środowiska społecznego, instytucjami zajmującymi się chorobą.

Sytuacja chorego z chorobą długotrwałą wymaga wiele zmian. Przy prawidłowym leczeniu istnieje szansa na opanowanie procesu chorobowego, ale w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia wymagane jest wprowadzenie innych form leczenia np. dializa, operacja. Pociąga to za sobą rezygnację z założonych wcześniej celów życiowych i zawodowych<sup>104</sup>. T. Parsons potraktował chorobę jako jedną ze specyficznych ról pełnionych przez człowieka, zakłócającą pełnienie innych ról i zadań. Ujął więc chorobę w kategorii roli społecznej o takich cechach jak<sup>105</sup>:

- człowiek chory ma prawo być zwolnionym z pełnienia normalnych ról i wykonywania zadań;
- podjęcie decyzji o wyzdrowieniu nie warunkuje przezwyciężenia choroby, osoba chora nie odpowiada za stan, w którym się znajduje;
- chory powinien uważać stan choroby za niepożądany i podejmować wysiłki celem wyzdrowienia;
- chory i odpowiedzialni za niego członkowie rodziny są zobowiązani do szukania kompetentnej pomocy i współdziałania celem wyzdrowienia.

Alternatywą do koncepcji T.Parsona jest koncepcja E.Friedsona, która stanowi podstawę do wyróżnienia profesjonalnych i laickich koncepcji choroby, jak i opinii dotyczących etiologii, diagnostyki, profilaktyki i terapii. Friedson posługuje się

---

<sup>102</sup> A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*. Zielona Góra 1996, s. 7-8.

<sup>103</sup> Cyt. za: B.Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 37.

<sup>104</sup> I. Heszen-Niejodek: *Radzenie sobie z chorobą- przegląd zagadnień*. [W:] I. Heszen-Niejodek (red.): *Jak żyć z chorobą i jak ją pokonać*. Katowice 2000, s.14.

<sup>105</sup> Cyt. za: B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s.34.

określeniem dewiacji pierwotnej i wtórnej. W pierwotnej zakłócenia zdrowia modyfikują sposób pełnienia oczekiwanych ról społecznych. Wtórna odnosi się do społecznych konsekwencji chorób o ciężkim przebiegu, w których pacjent podejmuje rolę społeczną chorego<sup>106</sup>.

Definicja choroby określa wzory zachowania jednostki chorej, gdzie rola chorego wpływa na zachowanie się w chorobie jednostki i jej najbliższego otoczenia. Nie każdy stan odbiegający od przyjętych w danym społeczeństwie norm zachowań jest postrzegany jako choroba. Zdaniem Parsona społeczeństwo stworzyło rolę chorego by móc kontrolować stan choroby i zachowanie chorego<sup>107</sup>. Zachowania w chorobie ujawniają, w jaki sposób ludzie obserwują, kontrolują, reagują na nieprawidłowości w funkcjonowaniu organizmu, definiują, interpretują objawy, szukają pomocy lekarskiej lub podejmują nieformalne działania, celem usunięcia objawów<sup>108</sup>. Chorobę można zdefiniować w ujęciu samego chorego oraz całościowym, systemowym, czyli holistycznym<sup>109</sup>.

Niemożliwość ustalenia jednoznacznych kryteriów zdrowia powoduje brak jednoznacznej definicji choroby, co prowadzi do wysuwania szeregu pojęć opisujących stan, jakim jest choroba. Rozwój nauk humanistycznych, medycznych i zainteresowanie człowiekiem, jako istotą biologiczną, psychiczną i społeczną, spowodowało, że zaczęto definiować chorobę zarówno w aspekcie medycznym, socjologicznym, jak i psychologicznym. Choroba, określana jako stan, potencjalnie upośledza funkcjonowanie organizmu, dając zarówno symptomy obiektywne, jak i subiektywne. Subiektywne odczuwanie choroby jako uczucia dyskomfortu, bycia chorym, nie zawsze związane jest ze zmianami patomorfologicznymi i klinicznymi. Niejednokrotnie doprowadza do niewywiązywania się z pełnionych ról społecznych, a z upływem czasu do nasilania objawów psychosomatycznych.

## **b. Klasyfikacja i etiopatogeneza chorób**

Postęp medycyny XX wieku pozwolił opanować wiele chorób, wydłużyć czas trwania życia człowieka i odzyskanie sprawności w każdym wieku. Jednocześnie człowiek nie jest w stanie uchronić się od chorób. Choroba stanowi zjawisko powszechne wśród ludzi i dotyka w pewnym okresie życia niemal każdego<sup>110</sup>.

---

<sup>106</sup> Cyt. za: W. Piątkowski: *Choroba jako zjawisko społeczne. Wprowadzenie do wybranych koncepcji badawczych*. [W:] J. Barański, W. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s. 25.

<sup>107</sup> I. Taranowicz: *Rola społeczna chorego*. [W:] J. Barański, W. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s. 75-76.

<sup>108</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s.51.

<sup>109</sup> T. Widomska-Czekajńska, J. Górajek-Jóźwik(red): *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. W-wa 1996, s.68.

<sup>110</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s.18.

Chorobę rozpoznaje się na podstawie konfrontacji widocznych objawów lub oznak z wiedzą o funkcjonowaniu organizmu ludzkiego. Pojęcie choroby obejmuje wiedzę o strukturze i funkcjonowaniu organizmu ludzkiego na poziomie całego organizmu jak i narządowym, tkankowym, co podkreśla korelacje między oznakami, objawami, cechami środowiska a procesami fizjologicznymi, wyjaśniającymi chorobę w kategoriach biologicznych <sup>111</sup>.

Nauka badająca prawa, czynniki i warunki pojawienia oraz szerzenia się chorób, ich natężenie, zapobieganie im a także czynniki warunkujące stany związane ze zdrowiem w określonych populacjach to epidemiologia <sup>112</sup>. Badania epidemiologiczne pozwoliły zidentyfikować ponad 200 czynników ryzyka zagrożenia zdrowia. Ze względu na wzajemne potęgowanie się wpływu czynników ryzyka, gdy występuje ich kilka jednocześnie ich szkodliwość jest trudna do porównania <sup>113</sup>.

Choroba może pojawić się i cofać, dawać objawy subiektywne lub nieokreślone. Choroba, niedomaganie, wada, uraz, zaburzenie, upośledzenie, przypadek choroby są pomocne przy próbie określenia choroby. Dla określenia ciężkości przebiegu, czasu trwania mówimy o chorobach krótkotrwałych, długotrwałych, ciężkich, lekkich. Inne będące w użyciu określenia celem opisu szczególnych właściwości choroby to np. przewlekłe, nawracające, ciągłe, o przebiegu podklinicznym, utajonym, jawnym, ostrym <sup>114</sup>.

Rozwój nauk medycznych udostępnił obszerną wiedzę o powstawaniu, leczeniu wielu chorób i uświadomił człowiekowi, jaki jest wobec choroby bezsilny np. choroby nieuleczalne, nowotworowe, AIDS <sup>115</sup>.

Odpowiedzią na pytanie o źródło chorób było poszukiwanie materialnych przyczyn w istniejącej rzeczywistości. Postęp wiedzy medycznej umożliwił zrozumienie przyczyn współczesnych chorób cywilizacyjnych, będących wynikiem działania wielu szkodliwych czynników. Systematyczne badania nad zdrowiem i chorobą dały sukces w walce z epidemiami chorób zakaźnych <sup>116</sup>.

Saxon Graham współtwórca socjologii medycyny przedstawił koncepcję łańcucha etiologicznego chorób. Ta holistyczna koncepcja uwidacznia łączność i zależność

---

<sup>111</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. W-wa 1986, s.16.

<sup>112</sup> J.B. Karski (red.): *Promocja.....*s. 296.

<sup>113</sup> L. Waszkiewicz : *Uwarunkowania zdrowia związane ze środowiskiem życia i wykonywaną pracą*. [W:] J. Barański, W. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s. 98.

<sup>114</sup> W. Jędrzychowski: *Epidemiologia*. W-wa 1986, s.43.

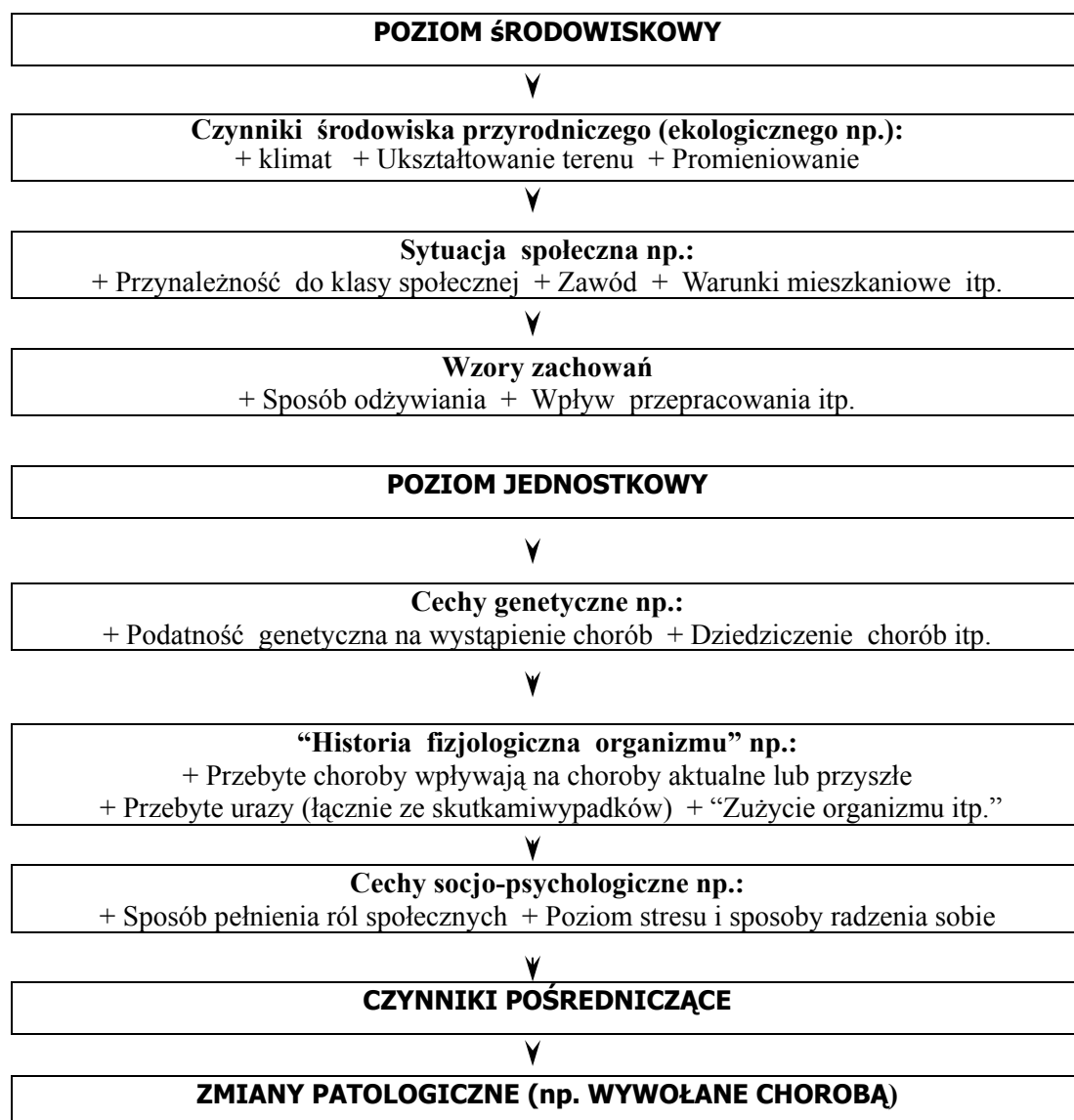
<sup>115</sup> J. Mateusiak: *Biopsychospołeczne aspekty funkcjonowania człowieka w sytuacji stresu spowodowanego chorobą somatyczną*. [W:] I. Heszen-Niejodek (red.): *Jak żyć z chorobą i jak ją pokonać*. Katowice 2000, s.55.

<sup>116</sup> J.B. Karski, Z. Słońska, B. W. Wasilewski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1994, s.11.



czynników psychologicznych, ekologicznych, socjokulturowych i biomedycznych<sup>117</sup> (rys. 5).

**Rys. 5.** Łańcuch etiologiczny chorób (ethiological chain).



Źródło: Graham S.: *The Sociological Approach to Epidemiology*. "Am. J. of Public Health" 1974.64.11.[W:] T. B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s. 138.

Rys. 5 ilustruje zespół przyczyn, składających się na wystąpienie choroby, uwzględniając czynniki środowiskowe i jednostki. Czynniki środowiskowe: klimat, teren, jak również przynależność do klasy społecznej, warunki mieszkaniowe czy wykonywany zawód determinują wzory zachowań. Współbieżnie do czynników

<sup>117</sup> Cyt. za: W. Piątkowski: *Zdrowie w socjologii*. [W:] T.B. Kulik, I. Wrońska (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Stalowa Wola 2000, s.138.

środowiskowych działają czynniki jednostki, a wśród nich cechy genetyczne, dotychczasowy stan zdrowia, przebyte choroby, urazy, cechy socjo-psychologiczne.

Rozpoznanie choroby to określenie jej początku i zakończenia oraz sklasyfikowanie, zdefiniowanie objawów. W chorobach ostrych łatwe jest określenie początku i końca choroby. W chorobach przewlekłych takie zdiagnozowanie jest trudniejsze, ponieważ początek choroby ze względu na powolny rozwój może być skryty, a objawy mogą wystąpić dopiero w okresie zaawansowanym<sup>118</sup>.

Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób, Urazów i Przyczyn Zgonów umożliwia prawidłowe mianownictwo chorób i ich symbolizację oraz porównywalną analizę danych o chorobach i przyczynach zgonów<sup>119</sup>. Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób Światowej Organizacji Zdrowia dzieli choroby w zależności od układów dotkniętych procesem chorobowym na 17 kategorii (klas) chorób<sup>120</sup>:

- choroby zakaźne i pasożytnicze;
- nowotwory;
- choroby gruczołów wydzielania wewnętrznego i przemiany materii oraz zaburzenia odżywiania i immunologiczne;
- choroby krwi i narządów krwiotwórczych;
- zaburzenia psychiczne;
- choroby układu nerwowego i narządów zmysłów;
- choroby układu krążenia;
- choroby układu oddechowego;
- choroby układu trawienego;
- choroby układu moczowo-płciowego;
- powikłania ciąży, porodu i połogu;
- choroby skóry i tkanki podskórnej;
- choroby układu mięśniowo-kostnego i tkanki łącznej;
- wady rozwojowe wrodzone;
- stany chorobowe płodów lub noworodków w okresie okołoporodowym;
- objawy, oznaki i stany niedokładnie określone;
- urazy i zatrucia (IX rewizja, Genewa, ŚOZ).

Klasyfikacja chorób według jednolitych kryteriów jest trudna. Jednostki chorobowe zmieniają swój obraz kliniczny i przebieg, pojawiają się nowe choroby. Przyjmuje się różne podstawy klasyfikacji chorób<sup>121</sup>.

1. klasyfikacja etiologiczna – dzieli choroby na zakaźne i niezakaźne, opierając się na przyczynie wywołującej chorobę,

<sup>118</sup> W. Jędrzychowski: *Epidemiologia*. W-wa 1986, s.44.

<sup>119</sup> Tamże s.45.

<sup>120</sup> Cyt. za: A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 2001,s.9-10.

<sup>121</sup> Cyt. za: T. Wróblweski, N. Miechowiecka: *Patologia*. W-wa 1984, s. 14.

2. klasyfikacja topograficzno - anatomiczna – rozróżnia choroby poszczególnych narządów (serca, nerek, płuc itd.). inną postacią tej klasyfikacji jest podział chorób według układów objętych procesem patologicznym (choroby układu krążenia, oddechowego, hormonalnego),
3. wiek i płeć – wyróżnia się choroby wieku dziecięcego, dorosłych, starcze,
4. czynnik genetyczny – choroby dziedziczne i molekularne,
5. mechanizmy czynnościowe – choroby alergiczne, tkanki łącznej, zwyrodnieniowe.

Choroba ma różną etiologię (wywołana różnymi czynnikami) i patogenezę (mechanizmy jej powstania i rozwoju). Może zaczynać się nagle (choroby zakaźne) lub wolno w sposób utajony (gruźlica, cukrzyca, rak), a także nagle lub powoli się kończyć. Przebieg choroby może być gwałtowny z wyraźnymi objawami, tak jak w chorobach ostrych, lub długotrwały, z mniej nasilonymi objawami w chorobie przewlekłej. Choroba ostra może przejść w przewlekłą i odwrotnie. Choroba może mieć przebieg bezobjawowy (utajona). Może ograniczyć się do jednego narządu (jego części) lub tkanek (choroba miejscowa), a także może obejmować cały organizm (choroba ogólna) <sup>122</sup>.

Wartościowa dla epidemiologii definicja choroby powinna spełniać kilka warunków <sup>123</sup>.

- być dostosowana do celów i metody badania;
- zawierać pełny wykaz objawów;
- być klasyfikująca, co jest niezbędne przy podziale chorych w zależności od postaci i stopnia zaawansowania choroby.

Dopiero epidemiologia rozpoczęła identyfikowanie chorób, biorąc pod uwagę przyczyny, przebieg, czas trwania i wzajemne potęgowanie. Nauki medyczne uświadomiły społeczeństwu jego słabość wobec nieuleczalnych chorób. Ustalono czynniki szkodliwe doprowadzające do powstania chorób cywilizacyjnych, szerzących się we współczesnym społeczeństwie. Pomyślnym wynikiem zakończyła się walka z wieloma epidemiami chorób zakaźnych. Wobec wielu chorób medycyna jest nadal bezsilna, co zmusza do podjęcia szeregu działań prozdrowotnych, prewencyjnych w celu zmniejszenia zachorowalności na choroby dotąd nieuleczalne.

---

<sup>122</sup> J. Bogusz (red.): *Encyklopedia dla pielęgniarek*. W-wa 1990, s.68.

<sup>123</sup> Cyt. za: W. Jędrychowski: *Epidemiologia*. W-wa 1986, s.244.

## Rozdział II

### Auksologia jako nauka o rozwoju

#### 1. Aspekty rozwoju ontogenetycznego człowieka

Pojęcie rozwoju jest obecne w wielu dziedzinach nauki. Definicja encyklopedyczna podaje, że *„rozwój jest to proces ukierunkowanych zmian, w których można wyróżnić następujące po sobie etapy przemian – fazy rozwojowe danego obiektu, wykazujące różnicowanie się tego obiektu pod określonym względem. Rozwój ma charakter progresywny, jeżeli w jego wyniku powstaje nowa, wyższa jakość”*<sup>1</sup>.

Z biologicznego punktu widzenia rozwój jako zjawisko w odniesieniu do człowieka jest skomplikowanym, długotrwałym, wieloetapowym procesem przemian o ukierunkowanym postępowaniu<sup>2</sup>. Cechą charakterystyczną zjawiska rozwojowego jest zmiana progresywna, co oznacza przechodzenie od form prostych do bardziej złożonych poziomów organizacji. Zjawisko rozwojowe można rozpatrywać w stosunku do ewolucyjnych zmian międzypokoleniowych – filogenezy, jak i zmian organizmów w ontogenezie<sup>3</sup>.

Rozwój filogenetyczny, czyli ewolucyjny doprowadził do powstania nowych cech morfologicznych i biologicznych. Rozwój pojedynczego osobnika od chwili poczęcia do końca życia to rozwój ontogenetyczny<sup>4</sup>. **Ontogeneza** obejmuje następujące po sobie kolejno ukierunkowane i nieodwracalne zmiany prowadzące do osiągnięcia dojrzałości biologicznej oraz zdolności do reprodukcji. Jako jeden z najbardziej charakterystycznych przejawów życia dotyczy zmian cech morfologicznych, fizjologicznych i psychicznych<sup>5</sup>. Jako właściwości ontogenezy wymienić należy stałe nieodwracalne zmiany w kształtowaniu się cech morfologicznych i funkcjonalnych organizmu, gdzie ma miejsce przystosowanie się do zmieniających warunków środowiska, doskonalenie ustroju prowadzące do optymalnej samodzielności z możliwością przedłużenia gatunku<sup>6</sup>.

Dyscypliną scalającą naukę o ontogenezie jest **auksologia**, zwana też *dewelopmentologią*. Jest to nauka o rozwoju ontogenetycznym, osobniczym

---

<sup>1</sup> Cyt. za: A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.11.

<sup>2</sup> M. Krawczyński: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 2002, s.29.

<sup>3</sup> A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.11.

<sup>4</sup> S. Nowak, S. Nowak: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 1987, s.17.

<sup>5</sup> I. Chrzastek-Spruch: *Rozwój dziecka*. [W:] I.Szajner-Milart, A. Papierkowski: *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997, s. 25.

<sup>6</sup> A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.11-12.

człowieka i o oddziaływaniach środowiska zewnętrznego na rozwijający się organizm dziecka. Pojęcie auksologii nie jest nowe, zostało bowiem wprowadzone przez Paula Godin w 1903 roku (aukseia-gr. rosnać, rozwijać się). We współczesnym świecie jest nauką zajmującą się całokształtem rozwoju dziecka, badającą odrębności rozwojowe, wpływ czynników optymalizujących i zakłócających rozwój. Bada organizmy żywe w rozwoju osobniczym zależnie od czasu, determinacji genetycznej, oddziaływań środowiska w aspekcie rozwoju biologicznego, psychicznego i motorycznego. Wyodrębnienie auksologii wynikało z potrzeby optymalizacji, prognozowania zdrowia i rozwoju dziecka. W ramach auksologii wymienić można embriologię, zajmującą się rozwojem prenatalnym, i gerontologię, obejmującą zmiany inwolucyjne człowieka <sup>7</sup>.

W rozwoju osobniczym można rozpatrywać rozwój psychiki, postawy społecznej, właściwości motorycznych i somatycznych <sup>8</sup>. Rozwój fizyczny (somatyczny, biologiczny) to całokształt procesów biologicznych (biochemicznych, biofizycznych) charakterystycznych dla organizmów żywych z pominięciem sfery życia psychicznego człowieka. Obejmuje on rozwój aparatu ruchu, jak i kształtowanie właściwości funkcjonalnych, zwanych motoryką. Rozwój motywacji i wyobrażenia ruchu wchodzi w zakres rozwoju psychicznego <sup>9</sup>.

Przebieg rozwoju fizycznego wyróżnia aspekty rozwoju ilościowe, jakościowe i energetyczno-informacyjne. Aspekty jakościowe to <sup>10</sup>:

- wzrastanie, czyli powiększanie się ciała;
- różnicowanie jako doskonalenie struktury, obejmujące cytogenezę, histogenezę, organogenezę i typogenezę;
- dojrzewanie, co oznacza doskonalenie się funkcji, obejmując specjalizację i integrację w ramach całego organizmu;
- postęp, czyli doskonalenie organizacji organizmu jako całości.

Aspekty ilościowe obejmują:

- kinetykę rozwoju, czyli poziom przebiegu rozwoju danego osobnika;
- dynamikę rozwoju, co oznacza wielkość przyrostów danej cechy w jednostce czasu (tempo rozwoju);
- rozmach - wielkość zmian względem wyjściowej urodzeniowej lub maksymalnej wielkości cechy;
- rytmiczność rozwoju, czyli różne tempo rozwoju w okresach ontogenezy.

---

<sup>7</sup> A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.12, zob. także: M. Krawczyński: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 2002, s. 29, H. Chrzastek-Spruch: *Rozwój dziecka*. [W:] I. Szajner-Milart, A. Papierkowski: *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997, s. 25.

<sup>8</sup> A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.11-12.

<sup>9</sup> N. Wolański: *Rozwój biologiczny człowieka*. W-wa 1975, s.26.

<sup>10</sup> Cyt. za: A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.12-15.

Energetyczno-informacyjne aspekty rozwoju to:

- energetyka, czyli wykorzystanie źródeł energii i koszt energetyczny procesów rozwojowych;
- informatyka obejmująca źródła, charakter i mechanizmy przekazywania informacji;
- metabolika, przemiana materii obejmująca procesy anabolizmu, jak i katabolizmu;
- dystrybucja, czyli sposób wykorzystania energii i przemiany materii przez organizm zależne od okresu ontogenezy.

Istotą rozwoju jest stale zachodzący postęp, niemożność zastoju, cofania się, powrotu do stanu początkowego. Rozwój człowieka przebiega w ściśle określonej kolejności zjawisk, pozwalających na wyodrębnienie następujących, występujących stale po sobie etapów rozwoju, zwanych okresami lub etapami rozwojowymi obserwowanymi jednocześnie u innych ssaków <sup>11</sup>.

Pomimo etapowości rozwoju ontogenetycznego człowieka, przebieg rozwoju biologicznego jednostki jest wysoce zindywidualizowany, stymulowany determinantami genetycznymi, stymulatorami paragenetycznymi i egzogennymi czynnikami środowiskowymi <sup>12</sup>.

Rozwój człowieka od momentu poczęcia do późnej starości bada i interpretuje wiele nauk szczegółowych. Począwszy od embriologii, traktującej o rozwoju zarodka, a skończywszy na gerontologii, badającej wprowadzić procesy inwolucyjne, ale będące przejawem rozwoju o charakterze regresyjnym. Istotą procesów rozwojowych, jak podają autorzy, jest nieustający postęp, brak zastoju, cofania, stagnacji. Z połączenia dwóch komórek płciowych powstaje stopniowo namnażająca się masa niedojrzałych komórek, która drogą różnicowania, dojrzewania, specjalizacji i integracji prowadzi do wykształcenia się systemów, układów anatomicznych, skomplikowanego i samodzielnego w swojej strukturze organizmu, wyznaczającego dalszy kierunek rozwoju. Istotą rozwoju ontogenetycznego jest doskonalenie organizmu, celem uzyskania optymalnej samodzielności i przez wydanie potomstwa możliwość przedłużenia gatunku.

---

<sup>11</sup> A. Malinowski: *Norma biologiczna a rozwój fizyczny*. W-wa 1987, s.10-11.

<sup>12</sup> M. Krawczyński: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 2002, s.29-30.

## a. Wyznaczniki prawidłowego rozwoju dziecka

Rozwój dziecka, jako powolna droga podzielona na etapy, stadia, fazy następujące po sobie, jest wynikiem predyspozycji genetycznych, dojrzewania fizjologicznego, kontekstu rodzinnego, kulturowego, społecznego i ekonomicznego<sup>13</sup>.

Czynniki regulujące rozwój dziecka można podzielić, na co najmniej cztery główne grupy. Są to<sup>14</sup>:

1. czynniki endogenne genetyczne (determinanty rozwoju);
2. czynniki endogenne paragenetyczne;
3. czynniki egzogenne (modyfikatory rozwoju)
4. tryb i styl życia wiążący się zarówno z uwarunkowaniami genetycznymi, jak i czynnikami egzogennymi.

Determinanty genetyczne rozwoju to zespół genów dziedziczony po rodzicach. Genotyp, czyli zespół informacji genetycznej, zawarty jest w cząsteczce kwasu DNA i przekazany potomstwu w połowie przez ojca i przez matkę. To tak zwany genotyp osobniczy, na który składa się garnitur chromosomalny z umiejscowionym w nim zestawem genów przekazywanych przez rodziców. Procesy metaboliczne, ich ukierunkowanie, natężenie, działanie gruczołów dokrewnych, przebieg procesu różnicowania, dojrzewania tkanek czy narządów zachodzi na drodze uwarunkowania genetycznego zależnie od genotypu. Jednocześnie genotyp decyduje o sposobie reagowania na czynniki środowiska zewnętrznego. Oddziaływanie genetyczne ma miejsce już w okresie zapłodnienia, gdy determinuje się płeć. Różnice genetyczne wyrażane są także w formie dymorfizmu, czyli zróżnicowania płciowego. Genetycznie „silniejszą płcią” są dziewczynki, wrażliwość płodów żeńskich na czynniki uszkodzające jest mniejsza, mniejsza jest też śmiertelność okołoporodowa.

W okresie prenatalnym rozwojem dziecka steruje jego genotyp zależny od paragenetycznego oddziaływania matki. W okresie postnatalnym genetyczne uwarunkowania dotyczą m.in. tempa i rytmu wzrastania, sposobu reagowania organizmu na bodźce środowiskowe<sup>15</sup>. W okresie prenatalnym oprócz właściwości przekazanych potomstwu w formie zestawu genów, wpływ mają także *czynniki endogenne paragenetyczne*, czyli właściwości śródmacicznego środowiska matki, jej metabolizm. Zaliczamy tu stan zdrowia ciężarnej jej wiek, właściwości metaboliczne

<sup>13</sup> M.B. Pecyna: *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka*. W-wa1998, s.37-38.

<sup>14</sup> Cyt. za: A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.21.

<sup>15</sup> H. Chrzastek-Spruch: *Rozwój dziecka* [W:] I.Szajner-Milart, A. Papierkowski: *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997,s. 26-29 zob. także M. Krawczyński: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 2002, s.31.

(przemiana materii), dietę, stan odżywiania, stan psychiczny, rodzaj wykonywanej pracy, przyjmowane leki, używki.

Istotą oddziaływania czynników paragenetycznych jest wpływ genotypu matki, czyli genetycznie uwarunkowanych właściwości jej środowiska wewnątrzmacicznego, jak i wpływ cytoplazmy zapłodnionego jaja. Znaczenie wieku rodziców odnosi się do czynników natury biologicznej (wytwarzanie gamet), jak i społecznej (warunki bytowe, żywienie, elementy wychowawcze). Kolejne ciążę zmieniają środowisko wewnątrzmaciczne, przyczyniają się do spadku poziomu żelaza u ciężarnej, powodują odmienny rozwój kolejnych dzieci <sup>16</sup>. Wpływ czynników paragenetycznych powoduje większe podobieństwo dziecka do matki niż do ojca. Jest to bardziej wyraziste w przypadku dzieci pierworodnych, niż z porodów kolejnych. Stwierdzono to w odniesieniu do takich cech jak <sup>17</sup>:

- cechy kośćca (wysokość ciała, kształt głowy);
- rozkład pigmentu;
- kształt części miękkich nosa, uszu;
- pamięć ruchowa;
- cechy fizjologiczne (ciśnienie tętnicze krwi).

Istnieje szereg przypuszczeń, co do możliwości dróg wpływu matki <sup>18</sup>:

- W czasie ciąży matka wpływa na dziecko poprzez właściwości swego genotypu, konstytucję fizyczną, wpływ metabolizmu organizmu matki na rozwój śródmaciczny implantowanego płodu.
- Należy liczyć się z wpływem nieprzekazywanego przez matkę zestawu genów, które są jednak właściwe tylko matce.
- Dziedziczenie cytoplazmatyczne - matka przekazuje dziecku, poza zestawem genów, także pewną ilość cytoplazmy w jajach, która może wpływać na rozwój zarodka;
- Tryb życia matki w czasie ciąży skorelowany z jej nawykami, sposobem żywienia etc.

W grupie *czynników egzogennych*, rozumianych jako zespół czynników ekologicznych, znajdują się <sup>19</sup>:

- Wpływy biogeograficzne, czyli modyfikatory naturalne: środowisko biogeograficzne, klimat, zasoby mineralne, skład powietrza, fauna, flora.

---

<sup>16</sup> H. Chrzastek-Spruch: *Rozwój dziecka* [W:] zajner-Milart, A. Papierkowski: *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997, s.29-30.

<sup>17</sup> Cyt. za: A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.42-43.

<sup>18</sup> Tamże s.43.

<sup>19</sup> Cyt. za: M. Krawczyński: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 2002, s.33.



- Wpływy społeczno-ekonomiczne, modyfikatory kulturowe, do których zaliczamy poziom wykształcenia, kultury rodziców, atmosfera domu rodzinnego, sposób korzystania z dóbr materialnych rodziny, co oznacza sposób żywienia, zachowania i nawyki prozdrowotne, antyzdrowotne, tradycje i zwyczaje środowiskowe.

Podstawowe znaczenie dla procesów wzrastania ma żywienie, wpływające na poziom i dynamikę rozwoju. Zaburzenia wywołane niedożywieniem w ostrej formie są nieodwracalne. Tryb życia, aktywność ruchowa, ilość snu, są istotne dla rozwoju, decydują o prawidłowym rozwoju psychoruchowym oraz harmonijnym funkcjonowaniu poszczególnych tkanek i narządów <sup>20</sup>.

Wrażliwość organizmu i sposób reakcji na wpływ czynników środowiskowych jest uwarunkowany genetycznie i wykazuje pewną zmienność w procesie rozwoju. Reakcja organizmu zależy od rodzaju czynnika, jego intensywności, czasu trwania. Człowiek w procesie ewolucji uzyskał znaczny stopień przystosowania do warunków, w których żyje. Genetyczne przystosowanie gatunku i konkretnych jego populacji do określonych nisz ekologicznych nazywamy adaptacją. Procesy adaptacyjne dotyczą materiału genetycznego i nie można ich zmienić w trakcie życia osobniczego. Zdolność przystosowania, przystosowalność, czyli nieodwracalne zmiany w trakcie rozwoju osobniczego nie utrwalające się w cechach dziedzicznych to adaptabilność. Procesy adaptabilne przebiegają w procesie formowania się organizmu, a ich rezultat, czyli konkretne wyrażenie cechy, zostaje utrwalony na czas życia osobniczego. Adiustacją nazywamy morfologiczne lub funkcjonalne trwałe zmiany, które są jednak odwracalne. Procesy adiustacyjne regulują odwracalnie natężenie już ukształtowanych cech, zależnie od chwilowych stanów organizmu <sup>21</sup>.

Rozwój osobniczy człowieka determinowany jest genetycznie w połowie przez organizm matki i ojca. Rosnąca w łonie matki istota, uzależniona całkowicie od biologicznego i psychicznego funkcjonowania organizmu matki, podlega dodatkowym wpływom paragenetycznym, czego efektem jest większe podobieństwo fenotypowe dziecka do matki. Niewątpliwy wpływ na rozwój wywierają czynniki środowiskowe, mogące dąć trwałe, bądź odwracalne zmiany osobnika, mające istotne znaczenie w przystosowaniu do warunków.

---

<sup>20</sup> H. Chrzastek-Spruch: *Rozwój dziecka*. [W:] I. Szajner-Milart, A. Papierkowski: *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997, s.30-32..

<sup>21</sup> A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Radom-Kielce 1998, s.46-49.

## **b. Rozwój psychomotoryczny dziecka w wieku młodszym szkolnym**

Młodszy wiek szkolny (wczesnoszkolny), od 7 do 12 roku życia, cechuje względna biologiczna stabilizacja i ogólna harmonia rozwoju. Okres ten stanowi wstępną fazę do okresu dojrzewania, stabilną pod względem intensywności przemian. Cechuje go duża stabilność procesów rozwojowych, dojrzewanie ośrodkowego układu nerwowego, szczególnie w zakresie wyższych czynności mózgowych<sup>22</sup>.

Na ten okres przypadają pierwsze lata nauki w szkole. Powodzenie w nauce, a tym samym dalszy prawidłowy rozwój dziecka, zależą od osiągnięcia przez niego dojrzałości (gotowości) szkolnej, czyli od sprostania wymaganiom szkoły bez ujemnego wpływu na zdrowie i rozwój dziecka<sup>23</sup>.

Okres ten cechuje najwolniejsze w całym dzieciństwie tempo wzrastania. Przyrosty masy ciała wynoszą około 3-3,5 kg, wzrostu około 5cm. Nieco większe przyrosty masy ciała, szczególnie tkanki tłuszczowej i mięśniowej, przyczyniają się do „pełnienia” szczególnie widocznego u dziewcząt. Obwód głowy osiąga wartość zbliżoną do ostatecznej, zanikają różnice czynnościowe wielu układów w stosunku do dorosłych. Mózg około 10 rż osiąga swą ostateczną wielkość<sup>24</sup>.

Okres młodszy szkolny dzieli się na dwa okresy: pierwszy, obejmuje wczesne lata szkolne (6-10 r.ż) i drugi-11-14 r.ż. Okres pierwszy cechuje jednolite tempo wzrastania i przewaga przyrostu masy ciała nad tempem wzrastania. Określana jest jako „fizjologiczne pełnienia”. Okres drugi cechuje wyraźne przyspieszenie tempa wzrastania, co wskazuje na zbliżanie się dziecka do okresu dojrzewania. Ważną cechą somatyczną okresu szkolnego jest rozwój uzębienia stałego. Zanika tkanka limfatyczna, powiększona u dziecka w wieku przedszkolnym. Zależne od płci różnice w rozwoju somatycznym wyraźnie się zaznaczają w różnicach we wzroście i masie ciała oraz w dojrzewaniu i rozrastaniu się narządów<sup>25</sup>.

Stopniowa zmiana sylwetki dziecka wiąże się ze zmianami w obrębie klatki piersiowej. Klatka piersiowa ulega spłaszczeniu w wymiarze przednio-tylnym. Powiększenie się jej obwodu jest powolne. Może pogłębić się kifoza piersiowa. Następuje też dalszy rozwój kończyn dolnych i szybko wydłuża się stopa. Rozwija się aparat ruchu, układ mięśniowy, więzadłowy, wzrasta siła mięśni i sprawność ruchowa z utrzymaniem skłonności do nabycia wad postawy. Narządy wewnętrzne

---

<sup>22</sup> M. Krawczyński: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 2002, s.45, zob. także H. Chrząstek-Spruch: *Rozwój dziecka*. [W:] I.Szajner-Milart, A. Papierkowski: *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997,s.42, B. Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s.40.

<sup>23</sup> M. Krawczyński: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 2002, s.45.

<sup>24</sup> B. Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s.41, zob. także: R. Kurniewicz-Witczakowa: *Rozwój somatyczny*. [W:] J. Kopczyńska-Sikorska (red.): *Diagnostyka rozwoju dzieci i młodzieży*. W-wa 1980, s.131.

<sup>25</sup> A. Jaczewski: *Rozwój fizyczny*. [W:] A. Jaczewski (red.): *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. W-wa 2001, s.96-97.

upodabniają się do narządów osób dorosłych. Postępuje inwolucja układu chłonnego i grasicy, wzrasta odporność na zachorowania. Młodszy wiek szkolny pokrywa się w znacznej części z obojętnopłciową fazą przedpokwitaniową, czyli wstępną fazą dojrzewania płciowego<sup>26</sup>.

W rozwoju psychicznym dziecka w wieku młodszym szkolnym zaznacza się zmiana dominującej formy działania z zabawy na naukę szkolną, co wiąże się z rozwojem procesów poznawczych i z wyodrębnieniem się czynności umysłowych. Zwiększa się aktywność, samodzielność myślenia, porównywanie, abstrahowanie, przechodzenie od myślenia konkretno-wyobrażeniowego do słowno-logicznego, czyli do uogólnienia. Doskonalą się operacje konkretne. Następuje rozwój analizy i syntezy wzrokowej, słuchowej, kinestetyczno-ruchowej. Zwiększają się funkcje mowy symbolicznej i jej związek z myśleniem. Rozwijają się uczucia wyższe i intelektualizują emocje. Maleje stopniowo autorytet rodziców, a dominują wzory postępowania zaczerpnięte od rówieśników. Wzrasta aktywność społeczna i współpraca z grupą rówieśniczą. Widoczne są przejawy antagonizmu płci, zwłaszcza u chłopców. Zmienia się treść, charakter zabaw, różnicują się zamiłowania i zainteresowania chłopców i dziewcząt<sup>27</sup>.

Rzeczywisty rozwój motoryczny dziecka w wieku młodszym szkolnym wiąże się z pojawieniem się nowych ruchów, z uczeniem się złożonych czynności ruchowych, z zwiększoną sprawnością fizyczną i bardziej celowym i inteligentnym zachowaniem ruchowym. Okres ten, korzystny dla rozwoju motoryczności dziecka, nazywany jest „pełnią dzieciństwa”, etapem „dziecka doskonałego” czy drugim po okresie przedszkolnym „apogeum motoryczności”<sup>28</sup>. Okres ten w rozwoju motoryki dzieli się na dwie fazy. Pierwsza obejmuje pierwsze trzy lub cztery lata nauki w szkole, tzw. „edukację wczesnoszkolną” i charakteryzuje się wzbogaceniem ruchów manualnych, doskonaleniem funkcji obwodowego układu nerwowego, aparatu mięśniowego, stawowego w wyniku dojrzewania ośrodków motorycznych w centralnym układzie nerwowym. Wiąże się to z nabywaniem przez ucznia umiejętności pisania, rysowania, samoobsługi. Szkoła stymuluje rozwój ruchów ucznia. Jednocześnie obowiązek wymuszonego siedzenia w ławce, nowe rygory, psychiczne stresy wywierają na motorykę działania hamujące. Druga faza rozwoju motorycznego przypada na okres przystosowania się ucznia do warunków szkolnych, domowych do obowiązków związanych z nauką i przypada na czwartą klasę. Zmniejsza się nadmierna ruchliwość dziecka, działania ruchowe stają się bardziej celowe,

---

<sup>26</sup> M. Krawczyński: *Propedeutyka pediatrii*. W-wa 2002, s.45, zob. także H. Chrzastek-Spruch: *Rozwój dziecka*. [W:] I. Szajner-Milart, A. Papierkowski: *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997, s.42.

<sup>27</sup> M. Zdańska-Brincken: *Rozwój psychiczny*. [W:] J. Kopczyńska-Sikorska (red.): *Diagnostyka rozwoju dzieci i młodzieży*. W-wa 1980, s.119-120.

<sup>28</sup> B. Woynarowska: *Rozwój motoryczny*. [W:] B. Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s.48-49.

uporządkowane, o ekonomicznym przebiegu ruchu. Wysoki stopień koordynacji ruchowej pozwala dziecku na łatwe uczenie się nowych ruchów. Pojawia się zainteresowanie osiągniętymi wynikami, więc ważne, stają się dla dziecka efekty jego działania. Rozszerzenie się wzorców społecznych sprzyja podejmowaniu nowych zadań<sup>29</sup>. Motorykę dzieci w tym wieku cechuje doskonałość ruchów lokomocyjnych, sportowych, zwinność, wysoki poziom sprawności fizycznej, wielostronne umiejętności ruchowe, a także spontaniczna aktywność ruchowa i potrzeba ruchu tzw. „głód ruchu”. Wraz z zakończonym procesem mielinizacji włókien nerwowych około 10 rż zmniejsza się „rozrzutność” ruchów, co wiąże się z tendencją do wczesnej specjalizacji sportowej. Chłopcy w porównaniu do dziewczynek mają większe trudności w motorycznym przystosowaniu do szkoły, w opanowaniu czytania, pisanie, mają mniejsze zdolności werbalne, częściej występuje u nich nadpobudliwość ruchowa<sup>30</sup>.

Wśród dzieci w tym przedziale wiekowym często ujawniają się decydujące o zmianie jakości życia liczne problemy zdrowotne, kształtuje się styl życia z określonymi zachowaniami zdrowotnymi<sup>31</sup>.

Okres wczesnoszkolny jest okresem głębokich zmian w życiu dziecka, mimo najmniej nasilonych zmian fizycznych. Istotną zmianą tego okresu jest osiągnięcie ostatecznej wielkości mózgu, zakończony proces mielinizacji włókien nerwowych. Efektem tych zmian jest postępujący rozwój intelektualny, motoryczny, pozwalający dziecku sprostać wymaganiom związanym z uczeniem się, nabywanie nowych umiejętności ruchowych.

## **2. Rozwój dziecka z chorobą przewlekłą**

### **a. Definicja choroby przewlekłej**

**Choroba przewlekła** wg Polskiego Słownika Medycznego (1981) to „proces patologiczny trwający ponad 4 tygodnie, cechujący się brakiem normalnych objawów chorobowych. Rozróżniamy choroby o pierwotnie przewlekłym przebiegu np. niektóre choroby gośćcowe oraz wtórnie przewlekłe będące zejściem chorób o przebiegu

---

<sup>29</sup> R. Przewęda: *Rozwój motoryczny*. [W:] A. Jaczewski (red.): *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. W-wa 2001, s.129-132.

<sup>30</sup> B. Woynarowska: *Rozwój motoryczny*. [W:] B. Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s.49-50

<sup>31</sup> E. Syrek: *Zaniedbania zdrowotne jako dysfunkcja opiekuńcza rodziny*. „Edukacja a życie codzienne” T.II, K-ce 2002, s.112-120

*ostrym. W przebiegu chorób przewlekłych mogą wystąpić zaostrzenia objawów chorobowych, zmniejszenie się ich nasilenia lub czasowe ustąpienie”<sup>32</sup>.*

Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych wymienia wśród chorób wieku rozwojowego schorzenia krótkotrwałe, jak i długotrwałe, zwane chorobami przewlekłymi. Choroba przewlekła trwa dłużej niż trzy miesiące, jej przebieg jest ciągły lub dający nawroty. Dzieci wymagają długoterminowej opieki lekarsko-pielęgniarskiej, zwiększonego nadzoru rodziców i opiekunów<sup>33</sup>.

Wśród cech, które charakteryzują chorobę przewlekłą jako uciążliwą i trudną do zaakceptowania, wymienić należy min: długotrwałość choroby, jej burzliwy przebieg, często z nagłym pogorszeniem stanu zdrowia, nawet zagrażającym życiu, zmianę wyglądu dziecka, otyłość, wychudzenie, zmiany na skórze i rozciągnięte w czasie leczenie<sup>34</sup>.

Choroby przewlekłe można podzielić na dwie grupy, biorąc za kryterium czas trwania (długotrwałe i niewielkie nasilenie objawów) oraz nieodwracalność zmian patologicznych, pociągających za sobą inwalidztwo. W ujęciu psychologicznym uwidaczniają się cechy choroby przewlekłej mówiące o uciążliwości choroby i o trudności w akceptacji przez rodziców i dziecko. Są to<sup>35</sup>:

- długotrwałość choroby, jej leczenie;
- burzliwy przebieg z okresami zaostrzeń objawów;
- konieczność hospitalizacji, jej czas trwania i częstotliwość;
- związane z chorobą cierpienie fizyczne;
- inwazyjność leczenia;
- następstwa choroby, niepokój o losy dziecka;
- zależność od sprawujących opiekę instytucji.

## **b. Skutki choroby przewlekłej dla rozwoju dziecka**

Choroba przewlekła stanowi zagrożenia szczególnie dla organizmu w okresie rozwojowym, czyli okresie intensywnego rozwoju psychofizycznego. Organizm podlega wówczas intensywnemu procesowi wzrostu, procesom biologicznym, osiąga dojrzałość. Dojrzewający organizm jest wrażliwy na działanie bodźców zewnętrznych, wewnętrznych, zachwianie równowagi wewnętrznej i z otaczającym środowiskiem, zwiększa podatność na czynniki patogenne, co może przyczynić się do zaburzeń

---

<sup>32</sup> Cyt. za: E. Wielgosz : *Dzieci przewlekłe chore*. [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s.394-395.

<sup>33</sup> M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s.29-30.

<sup>34</sup> E. Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu*. W-wa 1996, s.30.

<sup>35</sup> Cyt. za: B. Bogusz: *Opieka nad dzieckiem przewlekłe chore*. „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” 2001, nr 6 s.20-21.

procesów rozwojowych<sup>36</sup>. Zagrożenie dla rozwoju dziecka z chorobą przewlekłą tkwi w samej chorobie, procesie leczenia, postawach rodziców, nauczycieli, opiekunów, rówieśników<sup>37</sup>.

Choroba stanowi niepożądane zjawisko w rozwoju dziecka, zaburza jego zdrowie, będące podstawą jego rozwoju, utrudnia zaspakajanie potrzeb dziecka, narażając je na sytuację trudną<sup>38</sup>. Rozwój dziecka z chorobą przewlekłą jest uwarunkowany większą ilością czynników, jak rozwój dziecka zdrowego. Dziecko długotrwale chore, dla zapewnienia mu należytych warunków rozwoju, wymaga dodatkowych zabiegów opiekuńczo-pielęgniarskich, większego nakładu materialnego, przygotowania rodziców do procesu opiekuńczo-wychowawczego<sup>39</sup>. Choroba somatyczna, bez względu na jej czas trwania, stopień nasilenia objawów, stanowi sytuację trudną dla chorego, a to pociąga za sobą uruchomienie reakcji obronnych<sup>40</sup>.

Wśród sytuacji trudnych, spowodowanych chorobą przewlekłą, wymienić należy takie sytuacje, jak<sup>41</sup>:

- utrudnienie- dziecko napotyka przeszkody w wykonaniu zadania, utrudnienia w opanowaniu umiejętności np. precyzyjnej manipulacji;
- deprywacje- w wyniku niezaspokojenia podstawowych potrzeb fizjologicznych, psychicznych i społecznych dziecka;
- zagrożenia- w sytuacji istnienia zagrożenia wartości ocenianej przez dziecko jako najistotniejsza, najważniejsza;
- przeciążenia-, gdy wymagania stawiane dziecku przekraczają jego możliwości;
- konfliktowe- bunt, przekora, negatywizm dziecka wobec własnej choroby niesprawności, co nie jest zgodne z oczekiwaniem rodziców, opiekunów, konflikt typu dążenie-unikanie lub unikanie-unikanie.

Choroba przewlekła wpływa na psychikę dziecka, zmieniając jego tryb życia. Dziecko jest fizycznie słabsze, łatwiej się męczy, jest mniej odporne na wysiłek umysłowy, silniej przeżywa stresy i frustracje, co wynika z poczucia zależności od innych, izolacji od rodziny. Dzieci te często cechuje wzmożona drażliwość, zniechęcenie, rezygnacja, bunt i lęk przed przyszłością, zmienność nastrojów od depresji do euforii. Objawy emocjonalno-wegetatywne: obgryzanie paznokci, jękanie, ssanie palca, często towarzyszą zachowaniu dziecka<sup>42</sup>. Niektóre choroby

---

<sup>36</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s. 33,42.

<sup>37</sup> A. Maciarz: *Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekłe chorych*. [W:] W. Dykcik (red.): *Pedagogika specjalna*. Poznań 2001, s.221-222.

<sup>38</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze.....s.7.*

<sup>39</sup> A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*. Zielona Góra 1996, s.22.

<sup>40</sup> M. Motyka: *Pielęgnowanie a pomoc psychiczna w chorobie*. W-wa 1999, s. 7.

<sup>41</sup> Cyt. za: M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 47-48.

<sup>42</sup> Tamże s.37.

przewlekłe, a zwłaszcza nie rokujące poprawy, zagrażające życiu dziecka, zmieniające wygląd zewnętrzny, ograniczające możliwości przebywania dziecka w zdrowym środowisku rówieśniczym czy opóźniające sprawność i wydolność fizyczną, pociągają za sobą wiele następstw ograniczających szanse rozwojowe dziecka. Dzieci z poczuciem lęku, bezsilności, bezradności, koncentrujące się na wartościach podstawowych wymagają zorganizowanej i systematycznej pomocy psychologiczno-pedagogicznej<sup>43</sup>.

Na stan zdrowia pacjenta, jego życie, pozytywne skutki leczenia mają wpływ lęk i strach. Lęk towarzyszy człowiekowi przez całe życie, dominując je, negatywnie wpływając na nasze losy, pozostawiając zawsze mniej lub bardziej widoczne skutki. Dzieci, niezależnie od wieku, boją się m. in. rozłąki z rodzicami, pobytu w szpitalu, zastrzyków, pielęgniarki, lekarza, nasilenia objawów choroby. Odczuwają lęk przed ośmieszeniem przed kolegami, utratą przyjaciół, sympatii. Chcąc osiągnąć lepsze wyniki niż ich zdrowi rówieśnicy, odczuwają lęk przed egzaminami, sprawdzianami. Są jednocześnie świadomi swych ograniczeń w zakresie zdobywania osiągnięć<sup>44</sup>.

**Tab. 1.** Czego dziecko chore się boi? Rok 1999 N=1200

Rodzaj przyczyny	Wiek dziecka							
	Do 5 lat		Do 10 lat		Powyżej 10		Razem	
	N=205	100%	N=449	100%	N=546	100%	N=1200	100%
Rozłąka z matką	188	91,7	212	47,2	34	6,2	434	36,1
Pobyt w szpitalu	101	49,2	402	89,5	478	87,5	981	81,7
Zastrzyki	101	49,2	342	76,1	57	10,4	500	41,6
Lekarz	59	28,7	301	67,0	17	3,1	377	31,4
Pielęgniarka	70	34,1	39	8,6	9	1,6	118	9,8
Ojciec	14	6,8	117	26,0	64	11,7	195	16,2
Nasilenie choroby	27	13,1	285	63,4	223	40,8	535	44,5
Utrata kolegi	6	2,9	165	36,7	411	75,2	582	48,5
Egzaminy	0	0	102	22,7	523	95,7	625	52,0
Złe stopnie	0	0	208	46,3	247	45,2	455	37,9
Kara	17	8,2	201	44,7	79	14,4	297	24,7
Ośmieszenie	12	5,8	115	25,6	473	86,6	600	50,0

Źródło: G.Maciejewska: *Lęk*. „Dziecko Alergiczne”2002, 8-9,36.

Tabela 1 przedstawia najczęstsze przyczyny lęku wśród dzieci do 5 r.ż, do 10.r.ż i powyżej 10.r.ż. W grupie wiekowej powyżej 10 lat przyczyną lęku są w 95,7%

<sup>43</sup> E.Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu*. W-wa 1996, s.31-32.

<sup>44</sup> G. Maciejewska: *Lęk*. „Dziecko Alergiczne” 2002,8-9, s.36.

egzamin, w 87,5% pobyt w szpitalu, a w 75,2% utrata kolegi. Grupa wiekowa do 5rż i do 10rż obawia się pobytu w szpitalu odpowiednio 49,2% i 89,5%, następnie zastrzyków w 49,2% i 76,1%. 91,7% dzieci do 5rż boi się rozstania z matką, a u 67% dzieci do 10rż najwięcej lęku budzi lekarz.

Choroba przewlekła jako zjawisko wysoce stresujące zaburza procesy rozwojowe, opóźniając dojrzewanie. Deprywacja potrzeb psychicznych chorego dziecka, doznawanie przeżyć frustracyjnych, stresowych, ograniczenie aktywności rzutują na rozwój psychiczny i społeczny. Następstwem choroby mogą być trwałe zmiany w sferze procesów percepcyjnych i intelektualnych w sferze neurodynamicznej i emocjonalnej<sup>45</sup>. Nasilenie, jak i rozmiary zagrożeń dla rozwoju dziecka mogą dotyczyć różnych sfer rozwoju i zależą od obrazu klinicznego choroby, czynników środowiskowo - wychowawczych, czasu trwania choroby, sposobu i przebiegu terapii<sup>46</sup>.

Zmiany spowodowane chorobą mogą mieć charakter trwały, krótkotrwały lub przejściowy. W chorobie przewlekłej z nawracającymi, ostrymi rzutami choroby są to zwykle zmiany trwałe uwidaczniające się najwyraźniej w rozwoju fizycznym i ruchowym dziecka w postaci <sup>47</sup>:

- wzrost i waga ciała nie odpowiadają normom ustalonym dla wieku. Przyczyna tkwi w konieczności stosowania diety, zaburzeniach przewodu pokarmowego, braku apetytu. Unieruchomienie, pobyt w szpitalu ograniczają ruch, pobyt na świeżym powietrzu stymulującym rozwój;
- osłabienie rozwoju ruchowego w zakresie dużej motoryki jest następstwem ograniczeń ruchowych dziecka spowodowanych zmianami w układzie kostno-stawowym, mięśniowo-nerwowym, ochroną przed urazami i nadmiernym wysiłkiem. Konieczność unieruchomienia nie pozwala dziecku na zdobywanie nowych sprawności ruchowych, doskonalenia motoryki. Wyłączenie dziecka z zajęć ruchowych opóźnia jego rozwój ruchowy w stosunku do norm przyjętych dla jego wieku rozwojowego;
- osłabienie wydolności wysiłkowej i odporności somatycznej dziecka na czynniki patogenne. Dzieci chore przewlekłe są bardziej podatne na choroby infekcyjne, mniej wydolne wysiłkowo, łatwiej się męczą. Choroba wyniszcza i osłabia organizm i jego bariery odpornościowe i przyczynia się do zachwiania równowagi nerwowej i koordynacji ruchowej;

---

<sup>45</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s. 31-32.

<sup>46</sup> A. Maciarz : *Psychoemocjonalne i wychowawcze .....*, s.19.

<sup>47</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s. 34-35.



- uszkodzenia ośrodków ruchu w mózgu, rdzeniu kręgowym, uszkodzenia i zniekształcenia w obrębie samego narządu ruchu, układzie kostno-stawowym, mięśniowo-nerwowym doprowadzają do powstania wad postawy, zaburzeń statyki ciała, koordynacji, płynności i precyzji ruchów.

Wpływ choroby na rozwój fizyczny dziecka jest tym wyraźniejszy im dziecko jest młodsze. Proces chorobowy może uniemożliwić nabycie określonej sprawności ruchowej lub opóźnić jej opanowanie. W pierwszych latach życia dziecka, gdzie rozwój ruchowy jest ściśle powiązany z rozwojem psychicznym, unieruchomienie dziecka, ograniczenie jego aktywności, będącej czynnikiem rozwoju człowieka, zmniejsza liczbę bodźców docierających do dziecka, czego konsekwencją jest osłabienie aktywności poznawczej u dzieci chorych przewlekle<sup>48</sup>. Choroba przewlekła może przyczynić się do patologicznych, nieraz nieodwracalnych zmian w obrębie narządów wewnętrznych, powodując niejednokrotnie ich trwałe upośledzenie. Choroby układu oddechowego powodują zmiany w strukturze dróg oddechowych, zniekształcenia klatki piersiowej, niedobór wagi ciała, wzrostu. Choroby przewlekle rzutują niekorzystnie na proces dojrzewania hormonalnego, opóźniając dojrzewanie płciowe, co pociąga za sobą zmiany w organizmie<sup>49</sup>.

Każda choroba przewlekła dziecka, rozpoczynająca się we wczesnym okresie życia, powoduje zaburzenia rozwoju fizycznego, motorycznego. Rodzaj zaburzeń uwarunkowany jest jednostką chorobową, w zależności od tego, czy dotyczy narządu ruchu, układu krwionośnego, oddechowego, a ciężkość choroby długotrwałej zależy od nasilenia procesu chorobowego. Lęk, obawa, niepokój o swój stan zdrowia wpływają deprymująco na sferę rozwoju psychicznego, stawiając dziecko chore przewlekle w trudniejszej sytuacji w porównaniu do dzieci zdrowych.

---

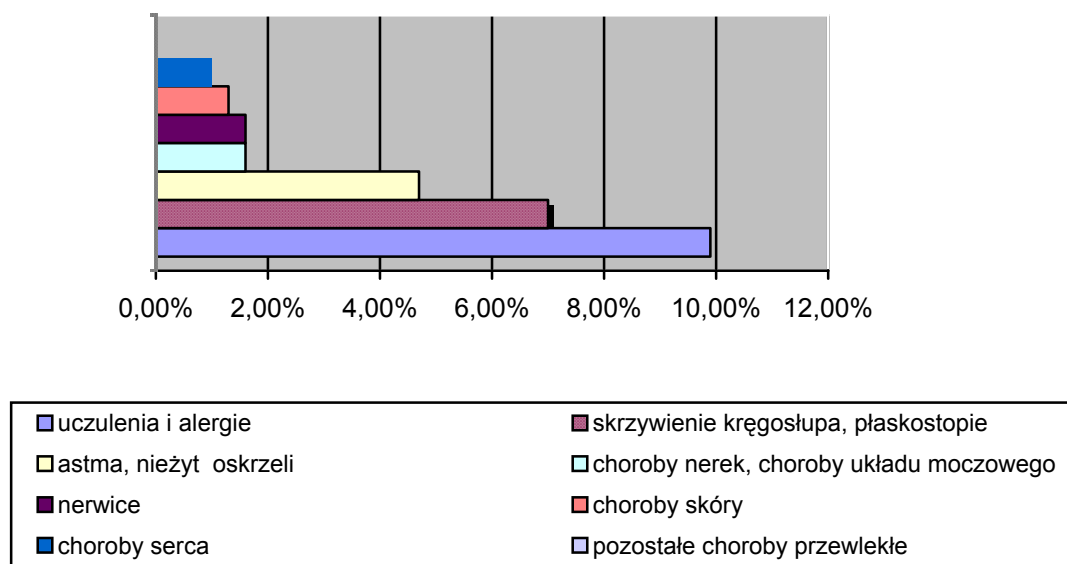
<sup>48</sup> E. Wielgosz: *Wychowanie dzieci niesprawnie somatycznie*. [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s.396-397.

<sup>49</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s.35-36, zob. także: A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze.....s.19-20*.

### c. Epidemiologia chorób przewlekłych u dzieci

Wśród populacji dzieci w wieku 0-14 lat najczęściej zgłaszane przez rodziców choroby to uczulenia i alergie. Choruje na nie 9,9% populacji (wykres 3).

**Wykres 3.** Choroby przewlekłe u dzieci.



Źródło: E. Sandelecka, L.Ruszkowska: *Zdrowie naszych dzieci*. Instytut Matki i Dziecka 2000 s 118.

Najczęstszą zgłaszaną przez rodziców chorobą przewlekłą w populacji 0-14 lat w Polsce to alergie i uczulenia (9,9 %), na drugim miejscu są dolegliwości ze strony kręgosłupa, płaskostopie i wady postawy (7%), na trzecim miejscu astma, nieżyt oskrzeli i inne choroby płuc (4,7%), czwarte i piąte miejsce choroby nerek i układu moczowego (1,6%) oraz nerwice (1,6%), na szóstym przewlekłe choroby skóry (1,3%), na siódmym choroby serca (1,0%), pozostałe choroby przewlekłe <1%.

Stwierdzono częstsze występowanie chorób przewlekłych tj. uczuleń, alergii, przewlekłych chorób skóry, przewlekłego nieżytu oskrzeli, astmy i innych chorób płuc u chłopców (tab.2).

**Tab. 2.** Wybrane choroby przewlekłe u dzieci w wieku 0-14 lat według płci(%).

Choroby przewlekłe	Dziewczynki	Chłopcy
Uczulenie i alergię	8,9	10,9
Przewlekłe choroby skóry	1,2	1,4
Przewlekły nieżyt oskrzeli, astma i inne choroby płuc	4,0	5,4
Skrzywienie kręgosłupa, płaskostopie i inne wady	6,6	7,3
Choroby nerek i inne choroby układu moczowego	1,9	1,3
Nerwice	1,3	1,9
Padaczka	0,3	0,6
Przepukliny	0,4	0,9
Choroby tarczycy	1,3	0,3

Źródło: E. Sandelecka, L. Ruszkowska: *Zdrowie naszych dzieci*. Instytut Matki i Dziecka 2000 s. 119.

We wszystkich grupach chorób stwierdza się częstsze występowanie chorób przewlekłych u chłopców. Jedynie choroby układu moczowego rzadziej są u nich rozpoznawane.

W młodszej grupie wiekowej (0-9 lat) dzieci częściej chorują na przewlekły nieżyt oskrzeli, astmę, inne choroby płuc, a w starszej wiekowej (10-14 lat) na przewlekłe choroby skóry, skrzywienia kręgosłupa, płaskostopie i inne wady postawy, choroby nerek, układu moczowego, reumatoidalne zapalenie stawów, choroby stawów, padaczkę i nerwice (tab. 3).

**Tab. 3** Wybrane choroby przewlekłe u dzieci w wieku 0-14 lat według grup wiekowych(%).

Choroby przewlekłe	0 - 4	5 - 9	10 -14
Przewlekłe choroby skóry	0,9	1,4	1,6
Przewlekły nieżyt oskrzeli, astma i inne choroby płuc	5,1	5,3	3,9
Skrzywienie kręgosłupa, płaskostopie i inne wady postawy	1,1	7,4	10,8
Choroby nerek i inne choroby układu moczowego	1,0	1,8	1,8
Reumatoidalne zapalenie stawów lub inne przewlekłe	0,1	0,7	0,9
Nerwice	0,4	1,7	2,4
Padaczka	0,1	0,4	0,8

Źródło: E. Sandelecka, L. Ruszkowska: *Zdrowie naszych dzieci*. Instytut Matki i Dziecka 2000 s. 119.

Analizując tabelę 3, można stwierdzić, że dzieci w wieku 0-9 lat częściej chorują na przewlekłe nieżyt oskrzeli, astmę i inne choroby płuc, a u dzieci w starszej grupie wiekowej częściej diagnozuje się skrzywienia kręgosłupa, płaskostopie i inne wady postawy, co ewentualnie można tłumaczyć zmianą trybu życia dziecka szkolnego. W tej grupie wiekowej wyraźnie zauważalna jest zwiększona ilość rozpoznanych nerwic.

Choroby przewlekłe zdecydowanie częściej występują wśród dzieci z aglomeracji miejskich (tab.4), co można tłumaczyć większą świadomością medyczną i dostępnością do lekarza, a także cechami środowiska miejskiego, takimi jak: zanieczyszczenia, większa kumulacja mieszkańców na ograniczonej powierzchni, częstsze przebywanie dzieci w pomieszczeniach zamkniętych. Stwierdza się częstsze występowanie przewlekłych chorób w miastach, z największym procentowym udziałem alergii i uczuleń (12,7%), następnie skrzywień kręgosłupa, płaskostopia i innych wad postawy (9,2%). Wśród dzieci wiejskich alergię i uczulenie stanowią również największy procent zachorowalności (6,2%), skrzywienia kręgosłupa, płaskostopie i inne wady postawy (4,0%), co stanowi połowę zachorowań dzieci wiejskich.

**Tab. 4** Wybrane choroby przewlekłe u dzieci w wieku 0-14 lat według miejsca zamieszkania(%).

Choroby przewlekłe	Miasto	Wieś
Uczulenie i alergię	12,7	6,2
Przewlekłe choroby skóry	1,8	0,7
Przewlekły nieżyt oskrzeli, astma i inne choroby płuc	6,6	3,5
Skrzywienie kręgosłupa, płaskostopie i inne wady postawy	9,2	4,0
Choroby nerek i inne choroby układu moczowego	1,8	1,5
Reumatoidalne zapalenie stawów lub inne przewlekłe	0,8	0,3
Choroby serca	1,2	0,7
Nerwice	2,0	1,0

Źródło: E. Sandecka, L. Ruszkowska: *Zdrowie naszych dzieci*. Instytut Matki i Dziecka 2000 s. 120.

Uczulenia i alergię, głównie ujawnia się u dzieci z rodzin o bardzo dobrej sytuacji materialnej. Choroby psychiczne, nerwice, padaczka występują znamienne częściej w rodzinach o złej i bardzo złej sytuacji materialnej<sup>50</sup>.

<sup>50</sup> E. Sendecka, L. Ruszkowska: *Choroby przewlekłe wśród dzieci i młodzieży*. [W:] J. Szymborski, K. Szamotulska, A. Sito (red.): *Zdrowie naszych dzieci*. W-wa 2000, s. 117-127.

Choroby alergiczne należą do najczęściej występujących chorób wieku rozwojowego. Około 20% populacji w Polsce choruje na alergię, a niektórych regionach Polski 29%. Wzrost częstości chorób alergicznych w Polsce w ostatnich latach, a wśród nich astmy, atopowego zapalenia skóry, alergicznego zapalenia błony śluzowej nosa, jest wyraźne również w Europie Zachodniej i w Ameryce Północnej. Z uwagi na fakt, że leczenie astmy w krajach rozwiniętych pochłania do 2% nakładów na opiekę zdrowotną, alergię uważa się za główny czynnik kształtujący wydatki na służbę zdrowia<sup>51</sup>. Opublikowane pod koniec lat 90 ubiegłego stulecia wyniki Międzynarodowego Badania nad Występowaniem Astmy i Alergii w Dzieciństwie (ISAAC – International Study on Asthma and Allergies in Childhood) dzieci w Polsce pokazały, że zachorowalność na astmę wśród dzieci z Krakowa i Poznania w wieku 13-14 lat (2,4%) jest zbliżona do zachorowalności w takich krajach jak Łotwa – 4,3%, Estonia – 2,5%, Rumunia – 3,7% czy Rosja – 2,4%<sup>52</sup>. Na podstawie przeprowadzonych pod patronatem Polskiego Towarzystwa Alergologicznego badań nad występowaniem astmy wśród 2988 dzieci i młodzieży w wieku 3-16 lat w jedenastu regionach Polski stwierdzono, że częstość astmy wynosiła 8,6%. Stwierdzono jednocześnie obecność różnic regionalnych. Najrzadziej zachorowalność na astmę odnotowano w regionie białostockim – 2,8%, a największą w gdańskim – 13,0%<sup>53</sup>. Dane GUS za rok 2002 szacują, że wśród 7 milionów dzieci w Polsce w wieku 0-14 lat ponad 600 tysięcy choruje na astmę. Odsetek dzieci z objawami ze strony układu oddechowego typowymi dla astmy jest wyższy niż odsetek dzieci z rozpoznaną astmą<sup>54</sup>. Analizując najświeższe dane *Raportu o stanie zdrowia mieszkańców województwa śląskiego z 2005* wynika, że na przestrzeni 12 miesięcy ilość świeżych zachorowań na choroby alergiczne wśród dzieci i młodzieży w wieku 0-18 wzrosła o 20%. W roku 2004 odnotowano 157,0 zachorowań na astmę oskrzelową, a w 2005 roku liczba ta wzrosła do 183,7 na 10 000 mieszkańców. Z 80,0 zachorowań na alergię pokarmową w 2004, w 2005 liczba ta wzrosła do 94,7. również wzrosła liczba chorych na alergię skórne z 96,7 w 2004 do 110,2 w 2005 roku<sup>55</sup>.

---

<sup>51</sup> K.Pisiewicz, Z.Doniec, M.Wanat-Krzak: *Epidemiologia chorób alergicznych u dzieci w Polsce*. „Standardy Medyczne dla Lekarza Pediatrii” 2003,5(7/8), 1174,1176-1182.

<sup>52</sup> G.Lis, A.Bręborowicz, J.J.Pietrzyk, J.Moczko: *występowanie chorób alergicznych u dzieci szkolnych w Krakowie i Poznaniu (na podstawie badań ankietowanych ISAAC)*. „Pneumonol Alergol Pol.” 1997,65,621-627.

<sup>53</sup> J.Małoplepszy, J.Liebhardt, B.Wojtyniak, K.Pisiewicz, T.Płusa: *Występowanie chorób alergicznych w Polsce*. „Alergia Astma Immunologia” 2000,5(1),163-169.

<sup>54</sup> K.Pisiewicz, Z.Doniec, M.Wanat-Krzak: *Epidemiologia chorób alergicznych u dzieci w Polsce*. „Standardy Medyczne dla Lekarza Pediatrii” 2003,5(7/8), 1174,1176-1182.

<sup>55</sup> [www.sczp.gov.pl/doc/RAP2005.pdf](http://www.sczp.gov.pl/doc/RAP2005.pdf)

## Rozdział III

### Alergia u dzieci

#### 1. Rys historyczny wiedzy o alergii

**Alergologia** to nauka współczesnej medycyny. Alergia jako jednostka chorobowa pojawiła się wraz z człowiekiem<sup>1</sup>. W 1902 roku w Paryżu Richet i Portier opublikowali pierwsze prace o uczuleniowych reakcjach natychmiastowych u zwierząt. Wybitni francuscy klinicyści przyswoili nieznana dotąd terminologię, celem określenia patomechanizmu niektórych chorób np.: wstrząsu wywołanego podaniem obcogatunkowego białka, astmy oskrzelowej<sup>2</sup>.

Termin **alergia** pochodzi od greckiego *allos* – inny i *ergon* – działanie i tłumaczy zdolność organizmu do specyficznego reagowania na obce organizmowi bodźce<sup>3</sup>.

Pierwsza stolica alergologii był Wiedeń, Pirguet, Bella Schick opisali reakcję organizmu na działanie prątków gruźlicy. Tu narodziły się określenia: anergia, alergia, hiperergia<sup>4</sup>. Nazwę alergia zaproponował w 1906 roku Pirguet na określenie całości zjawisk nadwrażliwości, które powstają po zetknięciu się organizmu z obcą, żywą lub nieożywioną materią<sup>5</sup>.

W 1958 roku Komitet Nomenklatury Międzynarodowego Towarzystwa Alergologicznego zdefiniował alergię jako „*nabytą, jakościowo zmienioną odczynowością żywych tkanek wywołaną swoistym alergenem*”<sup>6</sup>. Alergię można również zdefiniować jako nabytą, zmienioną odczynowością żywych tkanek na substancje egzogenne i wywołaną mechanizmami immunologicznymi<sup>7</sup>. Alergia nie jest zjawiskiem współczesnym. Najstarszy zapis reakcji alergicznej datuje się na 1641 r.p.n.e. Jest to data śmierci egipskiego faraona Menesa, którego śmierć nastąpiła nagle po ukąszeniu szerszenia. Przypuszczalnie przyczyną zgonu była reakcja anafilaktyczna wskutek działania jadu owada<sup>8</sup>. Ojciec medycyny Grek Hipokrates opisał objawy chorób alergicznych. Używał on określenia **asthma**, oznaczającego zaburzenia oddychania. Dokonał opisu duszności napadowej, którą

---

<sup>1</sup> W. Droszcz: *Alergia*. W-wa 1986, s.8.

<sup>2</sup> B. Romański: *Historia alergologii w Polsce*. [W:] T. Płusa (red.): *Postępy w alergologii*. W-wa 1994, s.11.

<sup>3</sup> J. Bousquet, F-B. Michel : *Alergia* . K-ce 1999, s.7.

<sup>4</sup> Cyt. za: B. Romański: *Historia alergologii w Polsce*. [W:] T. Płusa (red.): *Postępy w alergologii*. W-wa 1994, s.11.

<sup>5</sup> T. Widomska-Czekajaska, J. Górajek-Jóźwik (red.): *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. W-wa 1996, s.8.

<sup>6</sup> Cyt. za: M.B. Pecyna: *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka*. W-wa 1998, s.91.

<sup>7</sup> B. Niggemann, U. Wahn przy współpracy CH. Pohl: *Alergia u dzieci* . W-wa 2001, s.11.

<sup>8</sup> W. Droszcz: *Alergia*. W-wa 1986, s.8.

można utożsamić z dusznością w przebiegu astmy oskrzelowej. Galen – grecki filozof i lekarz w latach 201-131 przed narodzeniem Chrystusa opisał objawy alergii po spożyciu mleka koziego oraz objawy nadwrażliwości na zapach róż<sup>9</sup>.

Celsus w I w. n.e., dokonując opisu astmy oskrzelowej, dzieli ją na grupy w zależności od lokalizacji. Pisze on: *„istnieje choroba zlokalizowana w okolicy gardła, która powoduje trudności w oddychaniu. Gdy choroba ta nie jest zbyt silna nazywa się dyspnoea (duszność), gdy jest silniejsza i powoduje świsty i kaszel, nazywa się asthma, a gdy jest tak silna, że chory może oddychać jedynie z karkiem odgiętym do tyłu nazywa się ortopnoea (duszność zniewalająca do zajęcia postawy pionowej)”*<sup>10</sup>.

Araeteus z Kapadocji dokonał opisu migreny i napadu astmy oskrzelowej, który według wielu badaczy nie ma sobie równego aż do XIX wieku<sup>11</sup>. Lekarz XVI wieku Hieronymus Cordanus (Cardano), profesor medycyny z Pawii, w swym praktycznym rozumowaniu lekarskim wykazał wiele rozsądku, jego wskazówki i sposób leczenia mogłyby być w danym przypadku aktualne do dziś. Cardano leczył arcybiskupa Johna Hamiltona, cierpiącego na astmę, prowadzącego, niehigieniczny tryb życia. Cardano zalecił choremu racjonalną dietę, odpowiednią ilość snu i wypoczynku, jazdę konną i kąpiele w zimnej wodzie. *„Niezależnie od tego zalecił usunięcie z sypialni arcybiskupa piernatów z pierza i zastąpienie skór zwierzęcych pościelą z lnu”*<sup>12</sup>. Zalecenia lekarza sprawiły uzdrowienie chorego. W XVII wieku Jan Baptista von Helmont zjawiska chorobowe próbował tłumaczyć procesami chemicznymi. Pozostawił on opis kilku typów alergii skórnej, oddechowej. Jednocześnie w alergii dopatruje się cech dziedzicznych i rodzinnych. Istotnej wiedzy o alergii dostarczyli lekarze, którzy sami dotknięci byli chorobą. Opisane przez nich objawy chorobowe wniosły istotny wkład w postęp nauk medycznych<sup>13</sup>. Henryk Salter opisał własną „alergozę” skórną (na sierść kota), która stała się załącznikiem testu skórniego i ocznego. W 1868 r. Armand Trousseau francuski klinicysta dokonał opisu objawów chorobowych na podstawie własnego napadu astmy oskrzelowej<sup>14</sup>.

Wiek XIX to szybki rozwój diagnostyki lekarskiej.

W 1873 r. Charles Blackley połączył przyczynę ze skutkiem pomiędzy pyłkami a gorączką sienną, podając opis testów pyłkowego, skórniego, ocznego i nosowego. W 1839 r. Francois Magendie, prowadząc badania nad królikami, zauważył burzliwe objawy chorobowe często kończące się śmiercią po wstrzyknięciu królikom białka kurzego. Przełomem w badaniach nad alergią jest rozwój bakteriologii i immunologii zapoczątkowany przez Louisa Pasteura. Jego szkoła dzięki zdolnościom obserwacji,

---

<sup>9</sup> W. Droszcz : *Alergia* . W-wa 1986, s.9-10.

<sup>10</sup> Cyt. za: W. Droszcz : *Alergia* . W-wa 1986, s. 9-10 .

<sup>11</sup> Tamże s. 10.

<sup>12</sup> Cyt. za: W. Droszcz : *Alergia* . W-wa 1986, s. 11-12.

<sup>13</sup> Tamże s.12-13.

<sup>14</sup> W. Droszcz: *Alergia* . W-wa 1986, s.13.

umiejętności uogólnienia, rejestrowania faktów, wyciągania wniosków dała szansę na sformułowanie teorii. Charles Richet otrzymał Nagrodę Nobla za pracę nad anafilaksją, czyli brakiem ochrony. Do rozwoju alergologii przyczynił się również lekarz z Wolsztyna Robert Koch, który w 1890 r. opracował próbę tuberkulinową<sup>15</sup>.

W 1923 roku amerykańscy badacze Coca i Cooke wykazali predyspozycje do chorobowego reagowania na naturalne substancje środowiskowe, wśród członków tych samych rodzin, a nawet kilku pokoleń. Tą genetycznie uwarunkowaną predyspozycję nazwali atopią. Zaliczono do niej pyłkowicę, obrzęk Quinckego, astmę oskrzelową i niektóre zaburzenia przewodów pokarmowych. W latach 1923-1945 alergologia staje się nową specjalnością lekarską. W Europie Zachodniej, Stanach Zjednoczonych powstają ośrodki, szkoły alergologiczne, towarzystwa naukowe, fachowe publikacje. W Stanach Zjednoczonych powstają kliniki, instytuty, akademie alergologiczne, co przyczyniło się do wyodrębnienia alergologii jako szanowanej, odrębnej specjalności lekarskiej.

Druga wojna światowa zahamowała działalność badawczą w tej dziedzinie. Po wojnie dynamiczny rozwój nauki o odporności dał alergologii podbudowę teoretyczną.

W latach 1945–1965 zdefiniowano cztery podstawowe typy reakcji alergicznych, a rozwój alergologii opierał się na wykrywaniu przyczyn i mechanizmów chorób uczuleniowych. Rok 1966 jest datą przełomową w dziedzinie alergologii, opisano, bowiem nową klasę immunoglobulin E, wykazując jednocześnie obecność w tej klasie białek tajemniczych reagin. Osiągnięcia lat 70. i 80. to m.in.: wypracowanie nowego spojrzenia na patomechanizm reakcji anafilaktyczno atopowych, wprowadzenie do leczenia preparatów antyanafilaktycznych, wyprodukowanie nowych preparatów przeciwhistaminowych. Od lat 90. alergologia kliniczna staje się autonomiczną, multidyscyplinarną specjalnością lekarską o znaczeniu społecznym, o czym świadczy postępujący wzrost ilości reakcji alergicznych<sup>16</sup>.

Alergologia w Polsce powstała znacznie później niż w Europie Zachodniej czy w USA, gdzie alergią zaczęto interesować się na początku XX wieku. W okresie przed pierwszą wojną światową nie zajmowano się anafilaksją i alergią, a w okresie międzywojennym problematyka ta nie wzbudzała szerszego zainteresowania<sup>17</sup>.

Pierwszym Polakiem, który zainteresował się alergią, był uważany za pioniera alergologii polskiej adiunkt Kliniki Dermatologii UJ w Krakowie Mieczysław Obtułowicz (1902-1970). Studiując za granicą, pobierając nauki u najslawniejszych wówczas światowych alergologów, po powrocie do kraju zainaugurował polską

---

<sup>15</sup> W. Droszcz : *Alergia* . W-wa 1986,s. 14-16.

<sup>16</sup> B.Romański:*Historia alergologii w Polsce*. [W:] T. Płusa (red.): *Postępy w alergologii*. W-wa 1994, s.12-14.

<sup>17</sup> Tamże, s.14.



alergologię. W 1939 roku pismo „Biologia Lekarska” opublikowało obszerny artykuł dr hab. n.,med.M. Obtulowicza „O nieżycie pyłkowym”<sup>18</sup>. W 1946 roku założył on Polskie Towarzystwo Zwalczania Chorób Alergicznych, a w 1954 roku zorganizował oddział alergologiczny przy Klinice Chorób Wewnętrznych Akademii Medycznej w Krakowie. Zatrudnił on trzech lekarzy. Dr Anna Weiss jako pierwsza w Polsce uzyskała habilitację z alergologii. Pediatra Tadeusz Nowak badał problematykę chorób alergicznych u dzieci. Oddział rozpoczął szkolenia lekarzy zainteresowanych alergologią. Pierwszym szkolącym był w 1954 roku Edward Rudzki z Kliniki Dermatologicznej w Warszawie. Wzrost liczby alergologów w latach 50-tych przyczynił się do powstania przychodni alergologicznych przy klinikach dermatologicznych w Łodzi, Gdańsku, Warszawie. Dr Antoni Czernielewski złożył drugi w Polsce pracę habilitacyjną z alergologii na temat uczulenia na chrom. Dr Henryk Szarmach z Gdańska jako pierwszy w kraju zaczął wykonywać testy płatkowe.

W 1961 roku została wydana monografia „Alergologia” autorstwa Edwarda Rudzkiego. W 1962 roku został on powołany na prezesa nowo powstałej Sekcji Alergologicznej Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Funkcję tę pełnił przez prawie 40 lat do roku 2000. Była ona wówczas jedyną naukową organizacją alergologiczną w Polsce.

Kierownikiem uruchomionej w Gdańsku Przychodni Alergologicznej przy I Klinice Chorób Wewnętrznych AM został dr Bogdan Romański, późniejszy założyciel Polskiego Towarzystwa Alergologicznego. W 1965 roku utworzono z inicjatywy Edwarda Rużyłło sekcję alergologiczną polskiego Towarzystwa Lekarskiego. W tym samym roku Bogdan Romański zorganizował w Gdańsku pierwsze krajowe sympozjum alergologiczne. 15 listopada 1982 roku w Bydgoszczy powołano do życia Polskie Towarzystwo Alergologiczne (PTA), którego prezesem został Bogdan Romański. Towarzystwo przystąpiło do Europejskiej Akademii Alergologii i Immunologii<sup>19</sup>. Rozwój alergologii postępuje równolegle wraz z rozwojem nauk medycznych, a pierwsze opisy objawów alergii sięgają 3600 lat wstecz. Wynika z tego, że alergia zawsze towarzyszyła człowiekowi. Usystematyzowanie, ujednolicenie, ocena reakcji alergicznych to osiągnięcia XX wieku. Zaznaczyć należy udział polskiej medycyny w rozwoju alergologii.

---

<sup>18</sup> E.Rudzki, M. Czubalska: *Historia alergologii polskiej*. „Alergia” Zima, 2001/2002, 4,11 s. 38.

<sup>19</sup> Tamże s. 38.

## 2. Choroby alergiczne u dzieci

### a. Definicja alergii i atopii

**Alergia** (*uczulenie*) to reakcja na wprowadzenie do organizmu alergenu, powstanie zaburzeń biochemicznych w tkankach z uwalnianiem substancji toksycznych. Jest powodem powstawania chorób alergicznych takich jak: dychawica oskrzelowa, pokrzywka, katar sienny<sup>20</sup>.

Alergia jest stanem organizmu polegającym na nieprawidłowym rozpoznawaniu przez organizm pewnych substancji (alergenów), pochodzących ze środowiska zewnętrznego jako szkodliwych<sup>21</sup>. Alergia to zespół zjawisk patologicznych, następstw klinicznych zachodzących w ustroju ludzkim, za który odpowiedzialny jest antygen (alergen) zewnątrz-wewnątrzpochodny, wchodzący w reakcję ze specyficznym przeciwciałem lub kompetentną komórką immunologiczną<sup>22</sup>.

Pojęcie alergii jako uczulenia rozumiane jest jako nabyte, nieprawidłowe lub nadmiernie nasilone oddziaływanie organizmu na zetknięcie się z czynnikami alergizującymi, które u osób zdrowych – niealergicznymi - nie wywołują reakcji. Terminy bliskoznaczne uczuleniu to: nadwrażliwość, nietolerancja, idiosynkrazja. Termin powstał w XVI wieku z greckiego *idios- indywidualny, synkrisis- zmieszanie* i oznacza w medycynie wrodzoną swoistą nadwrażliwość organizmu na substancje białkowe<sup>23</sup>. Przez chorobę alergiczną rozumie się kliniczne objawy następstw reakcji z nadwrażliwości w następstwie zaburzeń immunologicznych o charakterze układowym, dające zlokalizowane efekty biochemiczne, patofizjologiczne w narządach docelowych, wstrząsowych<sup>24</sup>.

Reakcja ustroju na wprowadzony alergen zależy od drogi wniknięcia, jednak symptomy mogą pochodzić jednocześnie z kilku układów, np. u chorych uczulonych na mleko objawy mogą pochodzić ze strony układu pokarmowego, oddechowego czy skóry.

Czynnikami niezbędnymi do powstania uczulenia są: obecność alergenu oraz cecha organizmu określana jako podatność powodująca uczulenie po kontakcie z alergenem<sup>25</sup>.

---

<sup>20</sup> K. Bożkova (red.): *Encyklopedia zdrowia dziecka*. W-wa 1994, s.13.

<sup>21</sup> A. Jaczewski: *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. W-wa 2001, s.204.

<sup>22</sup> M. Kaczmarek: *Współczesne możliwości zapobiegania alergii u dzieci*. „Dziecko Alergiczne” 2002,2, s.5.

<sup>23</sup> M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s.142-143.

<sup>24</sup> E. Felluś, E. Rogala: *Patogeneza chorób alergicznych*. [W:] E. Rogala (red.): *Zarys alergologii klinicznej*. K-ce 1996, s.5.

<sup>25</sup> M. L. Kowalski: *Udział czynników genetycznych w alergii i astmie*. „Alergia Astma Immunologia” 1999, nr 4(suplement 1), s. 3-6.

Obok pojęcia alergii przy omawianiu chorób alergicznych występuje wprowadzone w 1923 roku przez A.F.Coca i R. A. Cooke pojęcie **atopii**. **Atopia** to „wrodzona zdolność organizmu człowieka do wytwarzania odczynów alergicznych lub rodzinnie występująca skłonność do patologicznych reakcji ustroju na kontakt z pospolitymi substancjami otoczenia, które są nieszkodliwe dla większości osób normalnej populacji”<sup>26</sup>.

Atopia rozumiana jest jako nadwrażliwość komórek tucznych skóry, górnych dróg oddechowych, jelit. Ich zadaniem jest obrona wnętrza organizmu przed substancjami uczulającymi (agresorami)<sup>27</sup>.

Atopia oznacza osobniczą lub rodzinną predyspozycję do produkowania przeciwciał klasy IgE w odpowiedzi na niskie dawki alergenów, najczęściej białek oraz do rozwoju typowych objawów, takich jak; przewlekły alergiczny nieżyt nosa, spojówek, atopowe zapalenie skóry, astma oskrzelowa<sup>28</sup>. Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek definiuje atopię jako „genetycznie uwarunkowaną lub nabytą nadwrażliwość na antygeny środowiskowe ( np. pyłki roślin, naskórki zwierzęce, roztocza kurzu domowego) związaną z nieprawidłowym, nadmiernym wytwarzaniem immunoglobulin, głównie klasy E (reagin)”<sup>29</sup>.

Atopia obejmuje takie jednostki chorobowe, jak: pokrzywka (neurodermatitis), dychawica oskrzelowa, gorączka sienna, nadwrażliwość na alergeny środowiska zewnętrznego i obecne w żywności<sup>30</sup>.

Alergie atopowe cechuje:

1. Występowanie rodzinne. Uwzględnia się czynnik genetyczny w patogenezie choroby. Skaza atopowa występuje 20-80% częściej w rodzinach z grupy ryzyka niż w ogólnej populacji 15-25%<sup>31</sup>. W ostatnich latach prowadzone badania genetyczne dowodzą dziedziczności chorób atopowych, które potwierdzają wielogenowość i złożoność dziedzicznych uwarunkowań chorób alergicznych. Rodzinne występowanie alergii atopowej zostało dostrzeżone przez badaczy w końcu XIX wieku. Dane epidemiologiczne, dowodzące dziedziczności chorób alergicznych, zostały wzbogacone badaniami genetycznymi z wykorzystaniem technik biologii molekularnej. Dziedziczenie alergii i atopii ma charakter złożony i wielogenowy. Poznano kilkanaście genów odpowiedzialnych za rozwój alergii atopowej<sup>32</sup>.

<sup>26</sup> Cyt. za: M.B. Pecyna: *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka*. W-wa 1998, s.92.

<sup>27</sup> D. Myłek: *Alergia*. W-wa 2001, s.25.

<sup>28</sup> R. Sebesta: *Groźne roztocze!* „Dziecko Alergiczne” 2002,6-7,18-19.

<sup>29</sup> T. Widomska-Czekajaska, J. Górajek-Jóźwik (red.): *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. W-wa 1996, s. 28-29

<sup>30</sup> B. Niggemann, U. Wahn, Ch. Pohl: *Alergia u dzieci*. W-wa 2001, s.14.

<sup>31</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie...* s.24.

<sup>32</sup> K. Kowalski: *Udział czynników genetycznych w alergii i astmie*. „ Alergia Astma Immunologia” 1999, 4(suplement 1), s. 3-6.

Alergia przenoszona w genach przyczynia się do wzrostu z biegiem lat liczby nosicieli genów alergii. Posiadanie genu alergii nie oznacza choroby, jej ujawnienie zależy od intensywności kontaktów z alergenem<sup>33</sup>. U osób genetycznie predysponujących do alergii istotny wpływ na pojawienie się pierwszych objawów choroby mają czynniki środowiskowe, które z czasem mogą zaostrzyć przebieg schorzenia<sup>34</sup>.

2. Wiek. Pierwsze objawy choroby ujawniają się w okresie wczesnego dzieciństwa lub w wieku 3-5 lat. Wśród czynników predysponujących do atopii w tym wieku wymienić należy karmienie sztuczne zamiast naturalnego oraz wczesne wprowadzenie do diety dziecka produktów uczulających np. białko jaja kurzego, owoce cytrusowe, ryby, ostre przyprawy, kakao, orzechy, wołowina<sup>35</sup>.

Przewód pokarmowy małego dziecka dojrzałość funkcjonalną i czynnościową osiąga między 2 a 3 rokiem życia. Błona śluzowa przewodu pokarmowego jest bardziej przepuszczalna dla alergenów<sup>36</sup>.

Wraz z wiekiem natężenie reakcji alergicznych maleje. W okresie przekwitania u kobiet mogą pojawić się objawy astmy oskrzelowej. Po 50 r. ż. ryzyko zachorowania na alergiczną astmę oskrzelową znacznie spada<sup>37</sup>.

3. Płeć, rasa i budowa ciała. Częściej na astmę chorują chłopcy, zapadalność jest dwukrotnie większa do okresu dojrzewania. Według statystyki angielskiej zapadalność na astmę oskrzelową jest większa wśród niewykwalifikowanych i ciężko pracujących robotników, z czego można wnioskować o zależności między warunkami pracy, standardem życia a częstością zapadalności na choroby alergiczne. Sporny jest pogląd zależności pomiędzy budową ciała i skłonnością do alergii. Przeważa pogląd, że astma występuje częściej wśród dzieci wątlých, astenicznych. Dzieci z nadwagą częściej reagują zmianami skórnymi w postaci wyprysku<sup>38</sup>.
4. Infekcje wirusowe układu oddechowego, którym sprzyja odrębność anatomiczno – czynnościowa dróg oddechowych niemowlaka. Drogi oddechowe są krótsze, węższe, niedostatecznie wykształcony zrąb chrząstny ścian krtani, tchawicy, oskrzeli powoduje ich miękkość. Sprzyja to schorzeniom układu oddechowego<sup>39</sup>. Jednocześnie duża powierzchnia błon śluzowych dróg oddechowych w stosunku do osób dorosłych i większa liczba oddechów sprzyjają przenikaniu tą drogą

<sup>33</sup> K. Surmiak-Domańska: *Alergie*. <http://www.apsik.pl/pages/apsik/artykuły/12.php>.

<sup>34</sup> <http://niemowle.onet.pl/1095642,8,1,1120,7555,wszystko.html>

<sup>35</sup> D. Chmielewska –Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie.....* . s. 23,24,25.

<sup>36</sup> A. Papierkowski : *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1987,s.191, zob. także:

D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie.....* s.26.

<sup>37</sup> W. Droszcz: *Alergia* . s. 64.

<sup>38</sup> Tamże, 64-65.

<sup>39</sup> A. Papierkowski : *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1987, s.166.

alergenów<sup>40</sup>. 90% przypadków astmy ma podłoże infekcyjne. Infekcja uszkadza barierę chroniącą organizm przed wtargnięciem alergenu, którym mogą być rozkładające się bakterie, dla których pożywką był śluz i wysięk. Wszystkie te czynniki sprzyjają penetracji alergenu<sup>41</sup>.

5. Rola klimatu i środowiska. Zdrowie człowieka, podatność na określone choroby, zapadalność, przebieg zachorowania, skutki uboczne, uwarunkowane są wpływem środowiska zewnętrznego, jak i wewnątrzdomowego<sup>42</sup>.

Wśród elementów środowiska zewnętrznego wymienić należy czynniki uczulające obecne w otaczającym powietrzu, tj. zanieczyszczenia kurzem, pył przemysłowy, gazy spalinowe, środki chemiczne, pestycydy, a także substancje dostarczane z pożywieniem, środki chemiczne do codziennego użytku<sup>43</sup>. Istotne znaczenie w występowaniu objawów uczulenia ma pora roku. Pyłki kwiatowe unoszone z wiatrem na duże odległości powodują wystąpienie lub nasilenie objawów u alergików<sup>44</sup>. Do nasilenia objawów alergii przyczynić mogą się warunki meteorologiczne (temperatura, wilgotność powietrza, ciśnienie atmosferyczne). W 1698r. John Floyer stwierdził, że sucha i ciepła pora roku jest najodpowiedniejsza dla chorych na astmę. Pora deszczowa i chłodna znacznie pogarsza stan chorego. Objawy chorób alergicznych potęgują zmiany ciśnienia atmosferycznego oraz duża wilgotność powietrza<sup>45</sup>.

Wpływ środowiska na występowanie chorób alergicznych przejawia się przez<sup>46</sup>:

- osłabienie mechanizmów odpornościowych i wyzwalanie reakcji alergiczno-immunologicznych jako mechanizmów chorobowych;
- wpływ na replikację DNA (jego uszkodzenie przyczynia się do powstawania niekorzystnych, dziedziczonych mutacji);
- zaburzenia rozwoju płodu;
- zanieczyszczenie wody pitnej.
- zmiana w składzie mineralnym wody pitnej i żywności.

Choroby alergiczne występują częściej w rodzinach obciążonych skazą atopową. Gdy rodzice chorują na tę samą chorobę (atopowe zapalenie skóry, katar sienny), to

---

<sup>40</sup> D. Chmielewska- Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie....* s.26-27.

<sup>41</sup> W. Droszcz: *Alergia* . W-wa 1986,s.69.

<sup>42</sup> Z. Bukowczan. R. Kurzawa: *Przyczyna wzrostu i częstości występowania chorób alergicznych*. „Acta Pneumonologica et Allergologica Pediatrica” 1999, nr 2,2,21-26.

<sup>43</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie.....* s. 28.

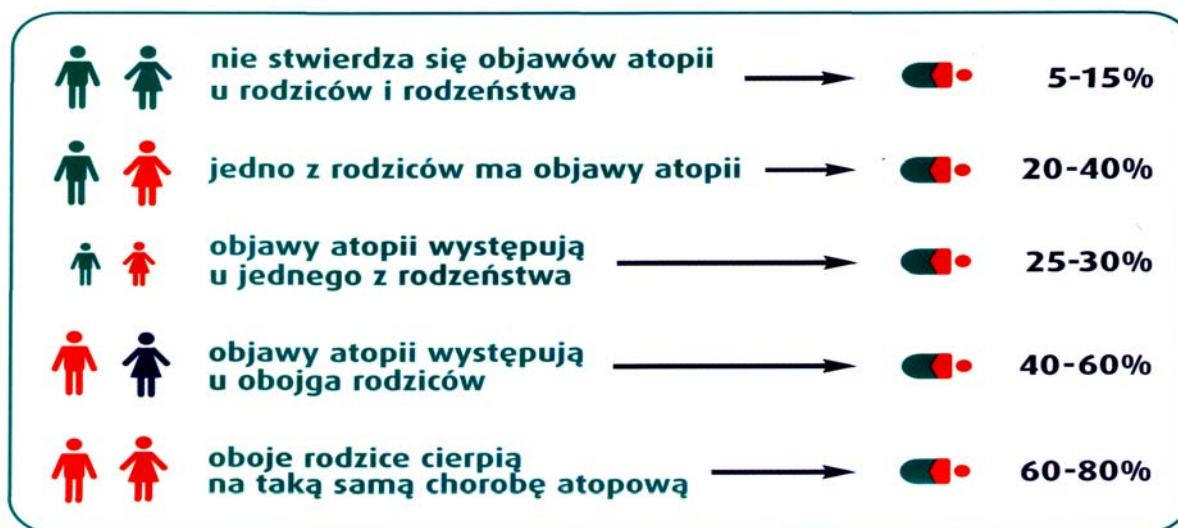
<sup>44</sup> M. Crawford: *Jak poradzić sobie z alergią*. s.33.

<sup>45</sup> W. Droszcz: *Alergia* . s.65.

<sup>46</sup> Cyt. za: Z. Bukowczan, R. Kurzawa: *Przyczyny wzrostu częstości występowania chorób alergicznych*. „ Acta Pneumonologica et Allergologica Pediatrica” 1999, nr 2,2,21-26.

ryzyko choroby u dzieci sięga 72-80% . Jednakże nie u każdego dziecka obciążonego atopią rozwija się kliniczny obraz alergii <sup>47</sup>.

**Rys.6** Ryzyko wystąpienia alergii u niemowlęcia w zależności od czynników genetycznych



Źródło : A. Stolarczyk: *Zapobieganie alergii pokarmowej u niemowląt. Praktyczne wskazówki* s.3. Broszura edukacyjna dla rodziców rozpowszechniana wyłącznie przez Służbę Zdrowia.

Rysunek 6 przedstawia zależność genetyczną, między atopią występującą u rodziców i rodzeństwa, a możliwością wystąpienia atopii u następnego potomka. Ryzyko zachorowania na atopię znacznie wzrasta u dziecka , gdy obydwój rodzice mają objawy chorobowe.

Cechami zjawisk alergicznych jest ich swoistość, nabyty charakter, egzogenne pochodzenie alergenu. Przeciwciała i komórki odpornościowe reagują tylko z egzogennym alergenem. Pierwszą i kolejną ekspozycję na alergen musi dzielić różnica czasu, potrzebna do wytworzenia swoistego przeciwciała i komórki odpornościowej<sup>48</sup>. Wystąpienie alergii i atopii uwarunkowane jest dostaniem się do organizmu alergenu. Forma, miejsce, sposób wniknięcia czynnika uczulającego jest różnorodna. Objawy alergii występują po powtórnym kontakcie z alergenem, a

<sup>47</sup> Cz. Zychowicz: *Epidemiologia i przyczyny ciągłego wzrostu liczby chorób alergicznych w ostatnim dwudziestoleciu*. „ Nowa Klinika” 1996, nr 1, s. 18-24 .

<sup>48</sup> E. Felluś, E. Rogala: *Patogeneza chorób alergicznych*. [W:] E Rogala(red.) : *Zarys alergologii klinicznej*. K-ce 1996, s. 5-6 .

nasilenie objawów jest indywidualnie zmienne. Czasami jest to reakcja nadmiernie silna w stosunku do ilości alergenu.

## **b. Patogeneza chorób alergicznych**

Nauka zajmująca się badaniem mechanizmów obronnych to **immunologia**. Bada procesy umożliwiające utrzymanie homeostazy środowiska wewnętrznego po zadziałaniu na organizm obcej substancji <sup>49</sup>.

Układ immunologiczny składa się z narządów ośrodkowych: szpik kostny, grasica oraz narządów obwodowych: węzły chłonne, migdałki, śledziona, grudki chłonne <sup>50</sup>. Jest układem integrującym organizm, współdziała ze wszystkimi tkankami ustroju, głównie z układem oddechowym, pokarmowym, neurohormonalnym, moczowo-płciowym, aparatem ruchu<sup>51</sup>. Jego zadaniem jest ochrona organizmu przed infekcjami, czyli wytworzenie mechanizmu obronnego. W przypadku wtargnięcia do organizmu obcej substancji układ odpornościowy uruchamia mechanizmy obronne poprzez wzrost temperatury ciała, zaczerwienienie, obrzęk, które świadczą o sprawnym funkcjonowaniu układu odpornościowego <sup>52</sup>.

Układ immunologiczny zdrowego dziecka sprawnie zwalcza substancje szkodliwe, broni organizm przed czynnikami szkodliwymi środowiska. U dziecka alergicznego istnieje pewna nadwrażliwość układu odpornościowego, co związane jest z występowaniem różnych symptomów chorobowych<sup>53</sup>.

Od sprawności układu odpornościowego zależy stan zdrowia naszego organizmu. Odporność, zatem można podzielić na <sup>54</sup>:

- wrodzoną (naturalną) to nieswoista odporność, którą stanowi skóra, błona śluzowa narządów wewnętrznych. W każdej części naszego organizmu znajdują się „elementy” niedopuszczające do wtargnięcia do wnętrza organizmu ciała obcego;
- nabytą (swoistą) to odporność swoista dla konkretnego drobnoustroju, to tzw. pamięć immunologiczna, przy powtórnym zetknięciu z tym samym alergenem reakcja następuje szybciej i gwałtowniej.

---

<sup>49</sup> T. Widomska-Czekajaska, J. Górajek-Jóźwik (red.): *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. W-wa 1996, s.211.

<sup>50</sup> A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. Kielce 1998, s.99.

<sup>51</sup> E. Tuszkiewicz-Misztal: *Wybrane zagadnienia immunologii klinicznej*. [W:] I. Szajner-Milart, A. Papierkowski (red.): *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997, s.192.

<sup>52</sup> M. Crawford: *Jak poradzić sobie z alergią*. W-wa 1999, s.11.

<sup>53</sup> <http://niemowle.onet.pl/1095642,8,1,1120,7555,wszystko.html>

<sup>54</sup> Cyt. za: E. Tuszkiewicz-Misztal: *Wybrane zagadnienia immunologii klinicznej*. [W:] I. Szajner-Milart, A. Papierkowski (red.): *Choroby wieku rozwojowego*. W-wa 1997, s. 192.

U podstaw reakcji obronnych organizmu leży uczulenie. Uczulenie to „zdolność reakcji organizmu na antygen poprzez odpowiedź immunologiczną, to znaczy wytworzenie przeciwciał i pobudzenie do działania limfocytów”<sup>55</sup>.

**Antygen** to każda substancja obca dla ustroju, powodująca w układzie immunologicznym powstawanie określonych przeciwciał<sup>56</sup>. To substancja, która wprowadzona do ustroju człowieka lub zwierzęcia wywołuje odpowiedź immunologiczną. Mogą nią być wielkocząsteczkowe białka, bakterie, cukry, składniki własnego ciała<sup>57</sup>. Antygeny powodujące uczulenie ustroju i wytwarzanie przeciwciał tzw. reagin to alergen<sup>58</sup>. Antygen to substancja odpowiedzialna za powstawanie przeciwciał i tworzenie z nimi kompleksów<sup>59</sup>.

**Alergeny** to substancje wywołujące uczulenie, dające objawy alergiczne i wchodzące w kontakt z układem immunologicznym<sup>60</sup>. Alergenami nazywamy substancje biologiczne, chemiczne, mające zdolność do uczulania, a następnie dające objawy alergiczne<sup>61</sup>. Alergeny wywołują reakcje nadwrażliwości w wyniku przeciążenia układu odpornościowego. Liczba potencjalnych alergenów jest nieograniczona, każda substancja białkowa pochodzenia naturalnego bądź syntetyczna może wywołać reakcje alergiczne<sup>62</sup>.

Najczęściej spotykanymi substancjami wywołującymi reakcję alergiczną (alergenami) są<sup>63</sup>:

- substancje pochodzenia roślinnego: pyłki roślin:( traw, kwiatów, drzew, krzewów), zboża, zioła;
- zarodniki pleśni, grzybów pleśniowych;
- substancje pochodzenia zwierzęcego: sierść, naskórek, wydzieliny zwierząt, ptaków, pierze;
- roztocza kurzu domowego żywiące się złuszczonej komórkami naskórka, żyjące w materacach, meblach tapicerowanych, dywanach;
- bakterie, resztki pokarmu, włosy;
- Zanieczyszczenia atmosfery: spaliny samochodowe, zanieczyszczenia przemysłowe, środki ochrony roślin;

---

<sup>55</sup> Cyt. za: J. Bousquet, F.-B. Michel: *Alergie*. K-ce 1996, s.121.

<sup>56</sup> D. Chmielewska- Szewczyk , A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn : *Alergia u dzieci, Poradnik*. W-wa 2000, s.17.

<sup>57</sup> T. Widomska-Czekajaska , J. Górajek-Jóźwik (red.): *Przewodnik .....*, s.17.

<sup>58</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn : *Alergie u dzieci .....*, s.17.

<sup>59</sup> W. Droszcz: *Alergie* . W-wa 1986, s.23.

<sup>60</sup> B. Niggeman , U. Wahn, Ch. Pohl: *Alergia u dzieci*. W-wa 2001, s.14-15.

<sup>61</sup> J. Bousquet, F.-B. Michel : *Alergie*. s.26.

<sup>62</sup> H. Markus: *Alergia dróg oddechowych u dzieci*. W-wa 1998, s. 12.

<sup>63</sup> Markus: *Alergia dróg oddechowych.....* s.13-14, zob. także: J. Engel: *Kompendium alergii*. W-wa 2000, s.67-68.



- produkty żywnościowe: mleko i jego przetwory, białko, środki konserwujące, orzechy, orzeszki ziemne, skorupiaki;
- związki chemiczne: farby, lakiery, rozpuszczalniki, kosmetyki, lateks, detergenty, formaldehyd ;
- metale np. nikiel, chrom;
- alergenami mogą być niektóre leki (antybiotyki, sulfonamidy, penicyliny);
- jad owadów np. pszczoł, os.

Alergeny zależnie od drogi przedostania się do organizmu dzieli się na <sup>64</sup>:

- oddechowe, inhalacyjne ( pneumoalergeny);
- pokarmowe ( trofoalergeny);
- kontaktowe;
- iniekcyjne( wstrzykiwane).

Reakcja alergiczna to nadmierna odpowiedź układu immunologicznego organizmu. Występuje, gdy układ immunologiczny uwrażliwił się na pewien alergen produkując między innymi specyficzne przeciwciała <sup>65</sup>. Przeciwciałami nazywamy substancje białkowe zdolne do połączenia z alergenem. Oznacza to, że przeciwciało wiąże się z odpowiednim dla niego antygenem specjalnym receptorem <sup>66</sup>.

Spośród znanych klas immunoglobulin IgG, IgA, IgM, IgD, IgE te ostatnie, zwane przeciwciałami czynnymi, w alergii odgrywają istotną rolę w diagnostyce chorób alergicznych. IgE są stygmatem uczulenia, IgG oprócz uczulenia świadczą o kontakcie z nadmiarem alergenu <sup>67</sup>. Stężenie IgE w surowicy zwiększa się u 70 % pacjentów z chorobami atopowymi, co wykorzystuje się do różnicowania pomiędzy chorobami atopowymi a nieatopowymi. Na poziom stężenia całkowitego przeciwciała IgE w surowicy wpływają<sup>68</sup> :

- predyspozycje genetyczne - częstsze u dzieci z atopią;
- rodzaj alergenu środowiskowego;
- szybkość przepuszczalności błon śluzowych i skóry;
- wiek - dzieci młodsze mają mniejszy poziom IgE;
- miejsce zamieszkania - większy poziom IgE mają dzieci wiejskie i mieszkańcy przedmieścia;
- kolor skóry - większe stężenie IgE u rasy czarnej niż białej;
- pora roku - wyższy poziom IgE wiosną i latem (kwiecień, maj) niż zimą.

<sup>64</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie...*,s.17, zob. także: J. Bousquet, F. – B. Michel: *Alergie.....*, s. 26.

<sup>65</sup> J. Engel: *Kompendium alergii*. W-wa 2000, s.20,23.

<sup>66</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A Zawadzka-Krajewska..... s. 17.

<sup>67</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A Zawadzka-Krajewska..... s. 17,18 , zob. także: W. Droszcz: *Alergia* . s.32.

<sup>68</sup> Cyt. za: M. B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 145.

IgE nie przechodzą przez łożysko, matka tą drogą nie może przekazać uczulenia dziecku. Odziedziczone cechy genetyczne rodziców mogą warunkować wystąpienie skazy atopowej<sup>69</sup>.

Reakcja IgG z alergenem nie zawsze wywołuje objawy alergii, zaś reakcja IgE z tym samym alergenem zawsze kończy się reakcją alergiczną w postaci objawów<sup>70</sup>.

Po powtórny kontakt organizmu z alergenem dochodzi do alergizacji. Kontakt dziecka podatnego na alergizację z alergenem wywołuje mechanizm immunologiczny, wytworzenie swoistych IgE. Mogą one pobudzać produkcję przeciwciał innych klas<sup>71</sup>. Szkodząca pacjentowi substancja łączy się z określonym przeciwciałem, swoistą immunoglobuliną IgE, wyzwalając mechanizm immunologiczny, natychmiastowy, humoralny<sup>72</sup>.

Reakcja układu odpornościowego po kontakcie z alergenem powoduje uruchomienie limfocytów wytwarzających przeciwciała przeciw alergenom<sup>73</sup>. Przy pierwszym kontakcie z alergenem limfocyty B produkują przeciwciała, biorące udział w odpowiedzi humoralnej<sup>74</sup>. Powstające przeciwciała, przenoszone z krwią, docierają do komórek zawierających receptory, czyli miejsca połączenia reagin z komórką<sup>75</sup>.

Najważniejszymi komórkami, posiadającymi receptory dla IgE, są komórki tuczne (mastocyty) i leukocyty zasadochłonne (bazofile), zlokalizowane głównie w skórze, błonach śluzowych, w płucach, krążące we krwi<sup>76</sup>.

Komórki uczulone zawierają na powierzchni IgE, które, po ponownym wprowadzeniu alergenu, połączą się z nim. Efektem tej reakcji będzie uwalnianie metabolitów, czyli substancji czynnych takich jak: histamina, cytokiny, uszkodzające komórki, które wywołują u osoby uczulonej charakterystyczne objawy zależne od indywidualnej reakcji na antygen<sup>77</sup>.

Szybkość przebiegu reakcji alergicznej w organizmie wyróżnia cztery typy reakcji. Reakcje I, II, III należą do tzw. alergii wczesnych, zależnych od przeciwciał. IV typ reakcji stanowi alergja późna<sup>78</sup>.

---

<sup>69</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A Zawadzka-Krajewska..... s. 18.

<sup>70</sup> W. Droszcz: *Alergia*. W-wa 1986. s.32.

<sup>71</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A Zawadzka-Krajewska ..... s. 17,18 , zob. także: W. Droszcz: *Alergia* . s.18.

<sup>72</sup> E. Rudzki : *Co ludzi uczula i jak tego uniknąć*. „ Medycyna Praktyczna” Kraków. 1998, s.14.

<sup>73</sup> M. Crawford: *Jak poradzić sobie z alergią* . 1997, s.11.

<sup>74</sup> A. Jopkiewicz, E. Suliga: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka* . Kielce 1998, s.98.

<sup>75</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s. 18.

<sup>76</sup> <sup>76</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska ..... s.18.

<sup>77</sup> M. Crawford: ..... 12, zob. także: D. Chmielewska – Szewczyk, A Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie*.....s. 19-20

<sup>78</sup> M. B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 146.

Teoria przełomu alergicznego podaje, że objawy alergii pojawiają się po przekroczeniu pewnego poziomu aktywności immunologicznej zależnego od <sup>79</sup>:

- predyspozycji genetycznych;
- poziomu narażenia na alergen;
- zdolności do produkcji IgE;
- infekcji wirusowych;
- niedoboru przejściowego IgA;
- zanieczyszczenia środowiska.

Obraz kliniczny chorób jest uwarunkowany sposobem komunikowania się organizmu z otoczeniem, czyli odczynowością, która może być <sup>80</sup>:

- fizjologiczna, będąca reakcją zdrowego organizmu na czynniki zewnętrzne;
- patologiczna, w postaci swoistych i nieswoistych reakcji organizmu wobec czynników chorobotwórczych.

Stopień odczynowości organizmu może przebiegać na poziomie <sup>81</sup>:

- hiperergii, znacznej zdolności obronnej organizmu;
- normoergii, prawidłowego natężenia odczynowego na czynniki patologiczne;
- hipoergii, osłabionej odczynowości organizmu;
- anergii, braku odczynowości, niezdolności wytworzenia przeciwciał na zadziałanie czynnika chorobotwórczego.

Konieczność traktowania chorób alergicznych jako problemu zdrowotnego podkreśla opracowana przez grono europejskich ekspertów w 1998 roku Europejska Biała Księga (Europen Allergy White Paper), zawierająca aktualne, najbardziej kompleksowe opracowanie stanu wiedzy o alergii oraz listę problemów wymagających rozwiązania <sup>82</sup>.

Układ odpornościowy składa się z wielu narządów, a zadania stojące przed nim, czyli ochrona organizmu, powodują, że jest rozproszony po całym organizmie. Od jego sprawności zależy stan naszego zdrowia. U dzieci występuje swego rodzaju zbyt silna reakcja układu odpornościowego. Początkiem reakcji obronnych jest uczulenie, zarówno na wirusy, bakterie, jak i na alergeny. Alergeny występują w nieograniczonej ilości, mogą nimi być wszystkie substancje zarówno naturalne jak i syntetyczne. Powodują wytwarzanie przeciwciał, które łączą się z alergenem. Pomiary ilości przeciwciał służą diagnostyce rodzaju alergii.

---

<sup>79</sup> M. Kaczmarek: *Współczesne możliwości zapobiegania alergii u dzieci*. „Dziecko Alergiczne” 2002,2, s.5.

<sup>80</sup> Cyt. za: M. B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 143.

<sup>81</sup> Tamże, s. 144.

<sup>82</sup> R.Adamska, Z.Drózdź, B.Pawlaczyk, A.Basa: *Problemy pielęgnacyjne, terapeutyczne i edukacyjne w opiece nad dziećmi z chorobą alergiczną*. „Pielęgniarstwo Polskie”2 (12),313-322, 2001.

### c. Przebieg najczęstszych chorób alergicznych u dzieci

**ATOPOWE ZAPALENIE SKÓRY (AZS)**- to przewlekłe i nawrotowe schorzenie, które charakteryzuje się zmianami wypryskowymi, silnym świądem i lichenizacją skóry (łuszczeniem) <sup>83</sup>.

AZS (neurodermitis) jest chorobą przewlekłą, męczącą dotkniętą nią dzieci, jak i rodziców. Nazewnictwo choroby jest różne, nazywana jest pokrzywką, endogenną egzemą lub chorobą atopową skóry. Choroba okresowo nasila się i wygasa, a z czasem dziecko może z choroby „wyrósnąć” lub objawy chorobowe mogą utrzymywać się do końca życia<sup>84</sup>. Jest chorobą uwarunkowaną genetycznie, rozwijającą się na podłożu skazy atopowej (nadmierna, nieprawidłowa odpowiedź na alergen). Choroba zaczyna się zazwyczaj we wczesnym dzieciństwie między 3-6 miesiącem życia, u większości jednak do 5 rż. Wyróżnia się trzy fazy choroby: niemowlęcą (od najwcześniejszych miesięcy), dziecięcą do 12 rż, młodzieżową i dorosłych. Lokalizacja zmian skórnych zależy od wieku. W fazie dziecięcej zmiany umiejscawiają się głównie w zgięciach łokciowych, podkolanowych, nadgarstkach, karku. Są to zmiany silnie swędzące, ulegają zliszajowaceniowi z pogłębieniem rysunku skóry. Niemowlęta i małe dzieci alergizują się głównie przez układ pokarmowy. Najczęstszymi alergenami pokarmowymi są białko mleka krowiego, jaja, ryby, mięsa-cielęcina i wołowina, owoce cytrusowe, truskawki, poziomki, czekolada, kakao. <sup>85</sup>.

AZS jest chorobą świądową o ostrym, podoстрыm lub przewlekłym przebiegu ze stanem zapalnym, odczynowym powiększeniem węzłów chłonnych, głównie szyjnych, pachowych i pachwinowych i często współistniejącą astmą oskrzelową, gorączką sienną i zapaleniem błony śluzowej nosa i spojówek. Poza ekspozycją na alergeny, do zaostrzenia zmian może dojść wskutek działania wielu dodatkowych czynników np. stres i czynniki emocjonalne, zewnętrzne drażniące substancje, zakażenia bakteryjne, wysoka temperatura otoczenia, pocenie się, nasilająca suchość skóry, niska wilgotność powietrza <sup>86</sup>.

Na ujawnienie AZS wpływ mają czynniki genetyczne, środowiskowe, do których zaliczamy alergeny pokarmowe, wziewne, infekcje grzybicze, bakteryjne, wirusowe. Objawy choroby mogą być konsekwencją złego samopoczucia, przykrych doznań, przeżyć, frustracji chorego. Przez świąd, bolesność, obrzęk są uciążliwe dla chorego

<sup>83</sup> Cyt. za: R. Kurzawa: *Atopowe zapalenie skóry*. „Dziecko Alergiczne” 2003,1-2,43-44, s.10-11.

<sup>84</sup> B. Niggemann, U. Wahn przy współpracy C. Pohl: *Alergie u dzieci*. W-wa 2001, s. 66.

<sup>85</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s. 113-114.

<sup>86</sup> W. Gliński: *Atopowe zapalenie skóry*. „Przewodnik Lekarza” 2000, 3(17), 3, s.28-31.

doprowadzając do stresu, dyskomfortu psychicznego. Nasilenie objawów ma miejsce wieczorem i nocą, co powoduje, że chory źle sypia, sen jest czujny, płytki, nie wystarczający, aby organizm zdołał zregenerować siły i przygotować się do normalnego funkcjonowania w ciągu dnia. Objawy utrzymujące się przez dłuższy okres czasu są przyczyną rozdrażnienia, niecierpliwości, nerwowości, nadpobudliwości, nadwrażliwości na ból, mniejszej koncentracji, co może wywołać trudności dziecka w szkole <sup>87</sup>.

Charakterystycznymi objawami u dzieci z AZS są m.in. <sup>88</sup>:

- suchość skóry;
- wyprysk (zmiany zapalne skóry), u dzieci w wieku szkolnym wyprysk może wystąpić także na stopach –tzw. *winter feet* <sup>89</sup>;
- biały dermografizm (skóra w miejscu potarcia jest blada);
- świąd po spoceniu się;
- nietolerancja wełny, pokarmów (zwłaszcza białka mleka krowiego, ryb, jaj);
- skłonność do nawrotowych zakażeń skóry;
- przedni fałd szyjny, spowodowany suchością i pogrubieniem skóry;
- fałd Dennie-Morgana, poniżej brzegu dolnej powieki;
- natychmiastowe reakcje skórne typu pokrzywkowego;
- zaostrzenie objawów pod wpływem negatywnych czynników emocjonalnych;
- nawrotowe zapalenie spojówek.

**ALERGIA POKARMOWA** - to reakcja alergiczna ze strony wielu narządów, występująca po spożyciu różnych składników pokarmowych. Objawy kliniczne dotyczą przewodu pokarmowego, skóry, układu oddechowego <sup>90</sup>.

Jest to reakcja organizmu na wprowadzony drogą pokarmową antygen (alergen), mogący nawet w minimalnej dawce wywołać gwałtowną reakcję chorobową. Do wystąpienia alergii atopowej koniecznym czynnikiem jest m.in. predyspozycja genetyczna, która jest spowodowana, przekazywanym z pokolenia na pokolenie, defektem sprawnej eliminacji alergenów lub wzmożoną produkcją przeciwciał <sup>91</sup>.

Mechanizm powstawania alergii pokarmowej polega na przedostawaniu się do krwiobiegu dużych cząstek białkowych pochodzenia roślinnego lub zwierzęcego,

---

<sup>87</sup> R. Kurzawa: *Atopowe zapalenie skóry*. „Dziecko Alergiczne” 2003,1-2,43-44, s.10-11.

<sup>88</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s.114-116.

<sup>89</sup> M. Kobierzycka: *Alergia pokarmowa i AZS*. „Dziecko Alergiczne”2002,2,s.21.

<sup>90</sup> T. Widomska-Czekajska, J. Górajek-Jóxiwik (red.): *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. W-wa 1996, s.9.

<sup>91</sup> M. Kobierzycka: *Alergia pokarmowa i AZS*. „Dziecko Alergiczne”2002,2,s.21.

które w przewodzie pokarmowym nie zostały rozłożone do związków prostych i mają zdolności uczulenia<sup>92</sup>.

Większość pokarmów występujących często w naszej diecie może wywołać reakcję alergiczną lub nietolerancję, są to: mleko i przetwory mleczne, jaja, ryby i owoce morza, kurczaki, orzechy, ziarna, głównie pszenicy, często kukurydza, owoce cytrusowe, drożdże, soja, kawa, która może wywołać reakcję uczuleniową na kofeinę w czekoladzie, coca-coli, herbacie<sup>93</sup>.

Ogólnym określeniem, obejmującym nieprawidłowe objawy kliniczne po spożyciu określonego pokarmu lub substancji dodatkowych (np. konserwantów), jest *niepożądana reakcja na pokarm* o charakterze toksycznym, w postaci często występujących u dzieci zatruc pokarmowych wywołanych bakteriami lub toksynami bakteryjnymi. *Nietolerancja pokarmowa* to nieprawidłowa reakcja na spożyty pokarm lub substancje dodatkowo w nim zawarte, gdzie objawy kliniczne nie mają podłoża immunologicznego. *Alergia na pokarm* to, występująca po spożyciu pokarmu lub substancji dodatkowo w nim zawartych, reakcja immunologiczna. Pokarmy są pierwszymi alergenami, z którymi styka się noworodek. Alergeny trafiają do niedojrzałego układu pokarmowego w zakresie mechanizmów trawiennych, jak i immunologicznych biorących udział w unieczynnianiu alergenów<sup>94</sup>.

Alergie pokarmowe występują najwcześniej ze wszystkich chorób alergicznych. Mogą pojawić się w pierwszych miesiącach życia, a najczęściej w 2 i 3 r.ż. Po tym okresie ich częstość się zmniejsza<sup>95</sup>. Nadwrażliwość na spożywane pokarmy jest pierwszą, najwcześniejszą manifestacją kliniczną. Dotyczy najmłodszych dzieci i może być zapowiedzią rozwoju innych chorób atopowych w późniejszym okresie życia<sup>96</sup>.

Objawy alergii pokarmowej mogą pochodzić z<sup>97</sup> :

- przewodu pokarmowego: nudności, wymioty, biegunka, zaparcia, bóle brzucha, wzdęcia, spadek wagi, niedożywienie;
- dróg oddechowych: dychawica oskrzelowa, katar sienny, duszność wywołana obrzękiem błony śluzowej górnych dróg oddechowych, kaszel;
- skóry: wyprysk, pokrzywka, obrzęk twarzy, egzema wielopostaciowa, świąd;
- różne: bóle głowy, zmęczenie, gorączka, reakcje wstrząsowe.

Przy alergii pokarmowej typu natychmiastowego w ciągu kilku minut może wystąpić duszność, mdłości, biegunka, zapaść krążeniowa, na skórze pokrzywka, obrzęk

<sup>92</sup> K. Komosińska: *Biomedyczne podstawy rozwoju i wychowania*. Olsztyn 1995, s.92.

<sup>93</sup> M. Crawford: *Jak poradzić sobie z alergią*. W-wa 1997, s. 39-40.

<sup>94</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s. 98-99.

<sup>95</sup> B. Niggemann, U. Wahn przy współpracy C. Pohl: *Alergie u dzieci*. W-wa 2001, s. 73.

<sup>96</sup> Cyt. za: M. Kaczmarek, J. Semeniuk, A. Krasnow: *Nadwrażliwość pokarmowa u dzieci i młodzieży (wybrane problemy)* „Nowa Pediatria” 2000,4(4), s.8-10.

<sup>97</sup> B. Niggemann, U. Wahn przy współpracy C. Pohl: *Alergie u dzieci*. W-wa 2001, s. 71.

twarzy, świąd. Proces chorobowy może w miarę upływu czasu ulec rozszerzeniu i występować mogą objawy skojarzone np. z przewodu pokarmowego, skóry, układu oddechowego<sup>98</sup>. Alergia pokarmowa jest jedyną chorobą alergiczną, w której objawy alergiczne ustępują po okresie diety eliminacyjnej. Występuje wtedy pełna tolerancja wcześniej uczulającego alergenu<sup>99</sup>.

**KONTAKTOWE ZAPALENIE SKÓRY**- to postać zapalenia zwana egzemą kontaktową. Powoduje ją najczęściej kontakt ze szkodliwą substancją lub podrażnienie szorstką tkaniną. *Alergiczny wyprysk kontaktowy*- to powierzchniowe zmiany zapalne w skórze powstałe jako wynik kontaktu z alergenem, z którym chory zetknął się już w życiu codziennym lub w pracy zawodowej<sup>100</sup>.

Rozwój alergii trwa przeważnie latami. Alergeny słabe wytwarzają rzadko i późno alergię, alergeny silne - szybko i często. Rozwojowi alergii kontaktowej sprzyjają istniejące już zmiany skórne, ułatwiające penetrację alergenu. Nabyta alergia kontaktowa pozostaje na całe życie (pamięć immunologiczna), co powoduje, że przypadkowy kontakt z alergenem daje objawy ostrego wyprysku. Stały lub powtarzający się kontakt z alergenem daje rozwój wyprysku przewlekłego<sup>101</sup>.

Alergenami kontaktowymi najbardziej groźnymi są nikiel, dodatki do mydeł, kosmetyki, guma, szampony, lakiery, chemikalia. Przedmiotami codziennego użytku mogącymi wywołać alergię są najczęściej zegarki, okulary, biżuteria, guziki, zamki błyskawiczne, metalowe pióra i długopisy, klamry do spodni, klucze, aparaty ortodontyczne<sup>102</sup>.

Wyprysk kontaktowy to zmiana grudkowo-pęcherzykowa, niewyraźnie odgraniczona od otoczenia, zazwyczaj silnie swędząca, której w przypadku przewlekłym towarzyszą objawy zliszajowacenia. Przy braku kontaktu z alergenem objawy ustępują<sup>103</sup>.

**ALERGICZNY NIEŻYT NOSA**- może występować w każdym wieku, łącznie z okresem niemowlęcym. U dzieci młodszych może być podłożem nawracającego infekcyjnego zapalenia nosa, zatok, zapalenia migdałka gardłowego, ucha środkowego, migdałków podniebiennych. Wraz z wiekiem częstość alergicznego

---

<sup>98</sup> M. Kobierzycka: *Alergia pokarmowa i AZS*. „Dziecko Alergiczne” 2002, 2, s. 21.

<sup>99</sup> G. Czaja-Bulsa, G. Małecka: *Przebieg atopowej alergii pokarmowej w pierwszych latach życia*. „Przegląd Pediatryczny” 2002, 32, 2, 158-162, s. 115.

<sup>100</sup> G. Maciejewska: *Kolczyk w uchu czyli kontaktowe zapalenie skóry*. „Dziecko Alergiczne” 2003, 1, 2, 43-44, s. 18.

<sup>101</sup> M. Kobierzycka: *Alergia skórna kontaktowa*. „Dziecko Alergiczne” 2002, 4, s. 18.

<sup>102</sup> G. Maciejewska: *Kolczyk w uchu czyli kontaktowe zapalenie skóry*. „Dziecko Alergiczne” 2003, 1, 2, 43-44, s. 19.

<sup>103</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s. 125.

nieżyty nosa wzrasta. U około 75% dzieci z astmą oskrzelową występują objawy alergicznego nieżyty nosa<sup>104</sup>.

W zależności od czynnika wywołującego wyróżniamy dwie formy chorobowe<sup>105</sup>:

- sezonową, typową dla okresu wiosenno-letniego, gdzie alergenami są pyłki traw, krzewów, drzew, grzyby, sierść zwierząt i inne alergeny. W przypadku uczulenia na pyłki roślin mówimy o pyłkowicy, której objawy nasilają się w okresie koszenia traw, zbóż. Często towarzyszącymi objawami są zapalenie spojówek, astma, zmiany skórne w postaci AZS.
- całoroczną, wywołaną najczęściej przez roztocza kurzu domowego.

Roztocza kurzu domowego są głównym alergenem odpowiedzialnym za całoroczny alergiczny nieżyt nosa i obserwuje się tendencję do wzrostu występowania na nie reakcji<sup>106</sup>. Są to niewielkie pajęczaki, mieszkające w kurzu pomieszczeń mieszkalnych. Odżywiają się złuszczonej komórkami naskórka człowieka, zwierząt. Roztocza wytwarzają wiele substancji o charakterze antygenów, rozwijają się w ciepłym, wilgotnym środowisku<sup>107</sup>.

Objawy alergicznego nieżyty nosa (kataru siennego) to głównie świąd, podrażnienie błony śluzowej nosa. Alergeny wywołują obrzęk i przerost śluzówki, zwiększone wydzielanie śluzu, mogące być przyczyną trudności z oddychaniem, i świąd. Dziecko oddycha głośno przez nos lub usta, pochrząkuje, chrapie, mówi przez nos. Często skarży się na swędzenie w obrębie gardła, oczu i uszu, ból głowy, uczucie przewlekłego zmęczenia, przeziębienia, suchość w jamie ustnej. Częste pocieranie palcami lub dłońią swędzącego nosa (salut alergiczny, pozdrowienie alergiczne) powoduje powstanie poprzecznej bruzdy na nosie, której konsekwencją jest bruzda alergiczna, czyli poprzeczna bruzda przechodząca między miękkim czubkiem nosa a jego twardym grzbietem<sup>108</sup>.

**ASTMA**- to przewlekła choroba zapalna dróg oddechowych, w której uczestniczą komórki i substancje przez nie uwalniane. Przewlekłe zapalenie jest przyczyną nadreaktywności oskrzeli, prowadzące do nawracających epizodów świszającego oddechu, duszności, ściskania w klatce piersiowej i kaszlu, szczególnie w nocy i nad

---

<sup>104</sup> Tamże, s. 79-80.

<sup>105</sup> Cyt. za: B. Niggemann, U. Wahn przy współpracy C. Pohl: *Alergie u dzieci*. W-wa 2001, s. 54.

<sup>106</sup> B. Samoliński: *Uczulenia na roztocza kurzu domowego*. „Przewodnik Lekarza” 2000,3(17),3,s. 38, R. Sebesta: *Groźne roztocza*. „Dziecko Alergiczne” 2002,6-7, s.18-19. <sup>106</sup> B. Samoliński: *Uczulenia na roztocza kurzu domowego*. „Przewodnik Lekarza” 2000,3(17),3,s. 38.

<sup>107</sup> B. Samoliński: *Uczulenia na roztocza kurzu domowego*. „Przewodnik Lekarza” 2000,3(17),3,s. 38.

<sup>108</sup> B. Niggemann, U. Wahn przy współpracy C. Pohl: *Alergie u dzieci*. W-wa 2001, s. 54, zob. także <sup>108</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s. 80-81, M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. ...s. 167.



ranem. Epizodom tym zwykle towarzyszy rozlana obturacja oskrzeli o zmiennym nasileniu, często ustępująca samoistnie lub pod wpływem leczenia <sup>109</sup>.

Objawy astmy zależą od wieku. U dzieci to głównie napadowo występujący kaszel, zwłaszcza nocą, świszczący oddech i duszność, spowodowana ekspozycją na alergeny uczulające, wysiłkiem, iniekcją, stresem. Zwężenie oskrzeli, w następstwie ich obturacja, utrudnia przepływ powietrza i zaburza dostarczanie tlenu. Dziecko odczuwające brak tchu przyjmuje pozycję pionową, szuka otwartego okna, wspiera się rękami o parapet lub uda, wydech jest utrudniony, a wdechy powierzchowne, słyszalne na odległość. Czynnikiem sprzyjającym astmie jest atopia. Jeśli dotyczy ona dolnych dróg oddechowych, jest najsilniejszym powodem ryzyka rozwoju astmy. Astma może ujawnić się również z alergicznym nieżytem nosa, spojówek, AZS, alergią pokarmową. Czynniki środowiskowe, oddziałujące na dziecko we wczesnych miesiącach i latach życia np. dym tytoniowy, niewłaściwa dieta, zakażenia wirusowe, antybiotyki niewłaściwie stosowane, uczulenia na roztocza kurzu domowego, mogą stać się przyczyną wystąpienia astmy <sup>110</sup>.

Astma jest chorobą trwającą latami lub przez całe życie. Stanowi więc poważny problem zdrowotny, powoduje znaczne obciążenie zarówno poprzez koszty opieki medycznej jak i spadek produktywności i ograniczenie udziału chorych w życiu codziennym <sup>111</sup>.

Wyróżniamy kilka postaci astmy<sup>112</sup>:

- astma zewnątrzpochodna (atopowa) - objawy nasilają się przy kontakcie chorego z alergenem (kurz, roztocza, sierść zwierząt, zarodniki grzybów pleśniowych, alergeny pokarmowe itd.). Reakcją na alergeny jest silne podrażnienie błony śluzowej oskrzeli, obrzęk, skurcz z napadami duszności lub świszczącego oddechu,
- astma wysiłkowa - główną przyczyną pojawienia się obturacji po wysiłku jest wdychane powietrze. W trakcie wysiłku np. jazdy na rowerze, biegu oddech jest szybszy, dziecko najczęściej oddycha przez usta, do oskrzeli dostaje się zimne i suche powietrze, powodując obturację,
- astma zawodowa prowadząca do rozwinięcia się stanu zapalnego mogącego z czasem przejść w stan przewlekły.
- astma wewnątrzpochodna – występuje w postaci infekcyjnej, w której nasileniu objawów sprzyjają infekcje wirusowe, bakteryjne oskrzeli lub w

<sup>109</sup> G. Maciejewska, Z. Bukowczan: *Astma-gdy ją poznasz, zwyciężysz.* "Dziecko Alergiczne" 2002,10,11,40-41, s.19.

<sup>110</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztein: *Alergie u dzieci. Poradnik.* W-wa 2000, s. 63, zob. także M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba.* ...s. 167151.

<sup>111</sup> G. Maciejewska, Z. Bukowczan: *Program GINA.* „Dziecko Alergiczne” 2002,10/11,40-41, s.13.

<sup>112</sup> Cyt. za: G. Maciejewska, Z. Bukowczan: *Astma klasyfikacja.* „Dziecko Alergiczne” 2002,10/11,40-41, s.23.

postaci wysiłkowej, w której duszność jest spowodowana przyspieszonym oddechem lub zimnym powietrzem,

- astma nocna, w której u znacznego odsetka chorych zaostrzenie objawów chorobowych występuje w godzinach nocnych lub wczesnorannych,
- astma mieszana jest indukowana zarówno działaniem szkodliwych alergenów, jak i infekcjami układu oddechowego,
- astma sezonowa, której objawy chorobowe nasilają się w okresie np. pylenia traw, drzew, w środowisku bogatym w roztocza lub grzyby pleśniowe. Tej postaci astmy towarzyszy najczęściej alergiczny nieżyt nosa i jest związana ze znaczną ekspozycją szkodliwego alergenu. Występuje zazwyczaj u osób w średnim i starszym wieku i jest skutkiem przebywania w środowisku bogatym w szkodliwe alergeny.

Na podstawie obrazu klinicznego astmę klasyfikujemy na cztery stopnie ciężkości<sup>113</sup>.  
KLASYFIKACJA CIĘŻKOŚCI ASTMY NA PODSTAWIE OBRAZU KLINICZNEGO.

Stopień I

#### astma SPORADYCZNA

- Objawy duszności i/lub świzzczącego oddechu występują rzadziej niż 1 raz w tygodniu,
- Zaostrzenia objawów chorobowych są krótkotrwałe,
- Objawy nocne schorzenia nie zdarzają się częściej niż 2 razy w miesiącu,
- $FEV_1$  >- 80% wartości należnej
- PEF >- 80% wartości maksymalnej i charakterystycznej dla danego chorego
- Zmienność  $FEV_1$  lub PEF w stosunku do wartości należnej jest mniejsza niż 20%

Stopień 2

#### astma PRZEWLEKŁA LEKKA

- Objawy chorobowe występują częściej niż 1 raz w tygodniu,
- Występują rzadziej niż 1 raz dziennie
- Zaostrzenia zaburzają zwyczajną, codzienną aktywność-
- Zaostrzenia uniemożliwiają nocny odpoczynek
- Objawy chorobowe występują w nocy częściej niż 2 razy w miesiącu
- $FEV_1$  >- 80% wartości należnej
- PEF >- 80% wartości maksymalnej określonej dla chorego

---

<sup>113</sup> Cyt. za: G. Maciejewska, Z. Bukowczan: *Astma klasyfikacja*. „Dziecko Alergiczne” 2002,10/11,40-41, s.23.

- Zmienność  $FEV_1$  lub PEF waha się pomiędzy 20 a 30%

### Stopień 3

#### astma PRZEWLEKŁA UMIARKOWANA

- Objawy chorobowe występują codziennie
- Zaostrzenia uniemożliwiają aktywność dzienną
- Objawy utrudniają lub uniemożliwiają nocny wypoczynek
- Zaostrzenia nocne występują częściej niż 1 raz w tygodniu
- Chory codziennie zmuszony jest przyjmować inhalacje krótko działającego B2 mimetyku
- $FEV_1 = 60$  do  $80\%$  wartości należnej
- PEF =  $60$  do  $80\%$  wartości maksymalnej dla chorego
- Zmienność PEF lub  $FEV_1$  jest większa niż 30%

### Stopień 4

#### astma PRZEWLEKŁA CIĘŻKA

- Objawy chorobowe występują codziennie
- Częste są zaostrzenia
- Częste objawy nocne
- U chorego stwierdza się znaczne obniżenie aktywności fizycznej
- $FEV_1 <$  wartości należnej
- PEF  $<$  wartości maksymalnej dla chorego
- Zmienność  $FEV_1$  lub PEF jest większa niż 30%

Objawy alergii mogą wystąpić w każdym wieku, od okresu niemowlęcego do okresu późnej starości. Dotyczyć mogą układu oddechowego, pokarmowego, jak i skóry. Bez względu na rodzaj substancji uczulającej i drogę wniknięcia reakcje uczuleniowe mogą pochodzić z kilku układów jednocześnie. Organizm reaguje na czynnik uczulający nadwrażliwością, nietolerancją lub gwałtowną reakcją chorobową. W początkowym okresie choroby objawy chorobowe mogą sugerować zatrucie pokarmowe, infekcje bakteryjne, wirusowe, co utrudnia postawienie prawidłowego rozpoznania i wdrożenia właściwego leczenia, konsekwencją czego jest nasilenie choroby. W związku z rozwojem cywilizacyjnym i postępem technologicznym ilość czynników uczulających wzrasta, zaś najprostszą metodą zapobiegania i leczenia alergii jest zmniejszenie ekspozycji na alergen.

#### d. Jakość życia w chorobach alergicznych

**Jakość życia** na konferencji WHO w 1984 roku w Kopenhadze ujęto „jako *poczucie satysfakcji jednostek lub grup społecznych, wynikające ze świadomości zaspokojenia własnych potrzeb oraz postrzegania możliwości rozwoju jednostkowego i społecznego*”<sup>114</sup>.

Jakość życia rozumiana jest przez autorów wielu prac jako<sup>115</sup>:

- zakres odczuwanego szczęścia, satysfakcji, zadowolenia z życia;
- zakres, w jakim osoby mogą realizować swoje potrzeby i dążenia;
- poziom i powiązanie możliwości pełni rozwoju jednostki ludzkiej oraz zadowolenia życiowego;
- poczucie szczęścia, satysfakcji płynącej z życia jako całości.

Pojęcie „jakość życia” zaczerpnięto z nauk społecznych. W medycynie zainteresowanie tą problematyką pojawiło się w latach 70-tych i odnosiło się do badania zdrowotnych i prozdrowotnych konsekwencji chorób przewlekłych oraz oceny medycznych i pozamedycznych efektów interwencji lekarskiej i opieki zdrowotnej. Według WHO z 1995 roku zakres jakości życia obejmuje: stan fizyczny, psychiczny, stopień niezależności, relacje społeczne, adaptacje do środowiska, a także religie, wierzenia, poglądy i przekonania<sup>116</sup>. Uwzględnienie jakościowego wymiaru życia, czyli standardu egzystencji, może przyczynić się do wzrostu efektywności leczenia pacjentów, zainteresowanych nie tylko biologicznym aspektem funkcjonowania chorego człowieka, ale i społecznym, psychologicznym, duchowym wymiarem życia jednostki w sytuacji choroby, rozumianym jako podejście holistyczne<sup>117</sup>. W naukach medycznych zagadnienie jakości życia w chorobach somatycznych koncentruje się na problemach dotyczących zdrowia, wpływu choroby na funkcjonowanie człowieka, realizację jego potrzeb z uwzględnieniem psychologii zdrowia<sup>118</sup>. Jakość życia związana jest ze zdrowiem, charakteryzuje aspekty zdrowia zarówno fizyczne, społeczne i psychologiczne w odniesieniu do wcześniejszych odczuć, oczekiwań, doświadczeń osoby badanej<sup>119</sup>. H. Schipper i wsp. określają

---

<sup>114</sup> Cyt. za: M. Farnik-Brodzińska, W. Pierzchała: *Badania jakości życia w chorobach układu oddechowego*. Katowice 1999, s.12-13.

<sup>115</sup> Cyt. za: A. Żyta, S. Nosarzewska: *Jakość życia osób niepełnosprawnych-wielość spojrzeń*. [W:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006, s. 18.

<sup>116</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia*....s. 233, 240.

<sup>117</sup> S.Kowalik: *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*. [W:] A. Banka, R.Derbis (red.): *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo i bezrobotnych*. [W:] K. Janowski: *Jakość życia związana ze stanem zdrowia i jej pomiar*. [W:] St. Steuden, M. Ledwocha (red.): *Problemy człowieka chorego*. Lublin 2005, s. 144.

<sup>118</sup> M. Farnik -Brodzińska, W. Pierzchała: *Badania*.....s.12-13.

<sup>119</sup> J. Patkowski, T. Kuźniar : *Znaczenie badań nad jakością życia w chorobach alergicznych*. „Nowa Klinika” 1999,6 (4) s. 445-449.

jakość życia jako „wpływ choroby oraz jej leczenia na funkcjonowanie pacjenta oceniany przez samego pacjenta”<sup>120</sup>

Jakość życia jest pojęciem opisywanym zależnie m.in. od zawodu, specjalności osoby definiującej. Według M. Jaremy jakość życia rozumiana jest jako „subiektywnie odbierane poczucie satysfakcji z sytuacji życiowej w kontekście własnych potrzeb i możliwości”<sup>121</sup>. Wśród czynników wpływających na jakość życia, według autora tej definicji, są: warunki mieszkaniowe, dostępność usług, codzienne zajęcia, rozrywki, radzenie sobie z codziennymi obowiązkami, problemami, kontakty z rodziną, przyjaciółmi, sytuacja finansowa<sup>122</sup>. Tak rozumiana jakość życia wiąże się z prowadzeniem życia społecznie użytecznego, zdolnościami umysłowymi, fizycznymi, materialnymi osoby.

Świadomość powodzenia i życiowej satysfakcji, dobrego funkcjonowania opartego na odpowiednim zakresie potrzeb, stanowi zatem istotę jakości życia, którą można ująć jako<sup>123</sup>:

- sposób, w jaki ktoś czuje i radzi sobie w codziennych obowiązkach;
- poczucie satysfakcji z życia, codziennej aktywności;
- globalną koncepcję łączącą psychiczne, społeczne i fizyczne działanie;
- korzystne aspekty dobrego samopoczucia;
- ujemne aspekty spowodowane chorobą, niedołęstwem.

Określenie „jakość życia” pojawiło się w słowniku amerykańskim po II wojnie światowej. Początkowo oznaczało „dobre życie” wyrażające się stanem posiadania, czyli typowo konsumpcyjnie, stopniowo ulegało rozszerzeniu na obszary „być” (nie mieć)<sup>124</sup>. Według Hunta i McKenna, jakość życia pozostaje w ścisłym związku z motywacją, czyli zdolnościami i możliwościami człowieka do zaspakajania potrzeb. Wśród potrzeb warunkujących dobrą jakość życia wymienić należy m.in.: jedzenie, picie, sen, aktywność, unikanie bólu, brak lęku, stabilność, bezpieczeństwo, poczucie użyteczności wobec innych, poczucie własnej wartości. Ocena jakości życia, czyli obrazu własnego położenia życiowego, może być dokonywana obiektywnie przez

---

<sup>120</sup> Cyt. za: J. Patkowski, T. Kuźniar : *Znaczenie badań nad jakością życia w chorobach alergicznych*. „Nowa Klinika” 1999,6 (4) s. 445-449.

<sup>121</sup> Cyt. za: E. Augustyniak-Nawrot: *Chorzy psychicznie korzystający z pomocy społecznej*. [W:] E. Syrek(red.): *Jakość życia w chorobie*. Kraków 2001, s. 18.

<sup>122</sup> E. Augustyniak-Nawrot: *Chorzy psychicznie korzystający z pomocy społecznej*. [W:] E. Syrek(red.): *Jakość życia w chorobie*. Kraków 2001, s. 18.

<sup>123</sup> M. Jarema: *Badanie jakości życia jako alternatywna forma oceny stanu pacjenta*. „Nowa Medycyna” 1996,4, s.15-16.

<sup>124</sup> K. De Walden-Gałuszko, M. Majkowicz (red.): *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Gdańsk 1994, s.13-16.

osoby postronne lub subiektywnie jako bezpośrednia ocena własnej sytuacji przeprowadzona przez osobę zainteresowaną<sup>125</sup>.

W badaniach nad jakością życia w medycynie spotykamy dwa pojęcia. *Całkowita jakość życia (overall quality of life)*, które pojęcie to scala ze sobą wszystkie elementy warunkujące poczucie zadowolenia z własnego życia. Są to rodzina, przyjaciele, praca, zdrowie, czynniki ekonomiczne, polityczne, kulturowe. Z uwagi na fakt, że medycyna w badaniach nad jakością życia nie uwzględnia wszystkich wyżej wymienionych elementów, wypracowano pojęcie *jakość życia związana ze stanem zdrowia (health-related quality of life)*. Obejmuje ono aspekty jakości życia odnoszące się specyficznie do zdrowia jednostki, jest zakresowo węższe od pojęcia poprzedniego i dotyczące tylko zdrowia<sup>126</sup>.

Badacze jakości życia są zgodni, że jakość życia wyznaczają trzy wymiary: fizyczny wyrażający stan somatyczny, sprawność funkcjonalną, fizyczne objawy; wymiar psychologiczny, obejmujący funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne i społeczny czyli integrację społeczną, relacje z innymi osobami, wypełnianie ról społecznych, czy sieć wsparcia<sup>127</sup>.

Autorzy definiujący pojęcie jakości życia odwołują się do wyznaczających jakość życia kategorii, a więc obiektywnych i subiektywnych wskaźników jakości życia. Obiektywny wymiar jakości życia obejmuje standard życia, zdrowie, warunki materialno-bytowe, udział w życiu publicznym, czy posiadanie niepełnosprawności, co wyznacza subiektywny wymiar jakości życia, czyli ocenę własnej sytuacji życiowej przez konkretną osobę i porównanie jej do sytuacji innych osób. Za wskaźniki subiektywne przyjąć należy stopień satysfakcji z realizacji potrzeb fizycznych, psychicznych, społecznych, zadowolenie z własnych osiągnięć życiowych, a także uczestnictwo w strukturach społecznych. Ujmując jakość życia jako zdolność do normalnego życia wskaźnikami społecznymi tego pojęcia jest aktywność we wszystkich dziedzinach życia społecznego takich jak: praca, czas wolny, dochód rodziny, środowisko społeczne.<sup>128</sup> Czynniki obiektywne dotyczące warunków bytu, życia jednostki i rodziny, zależne min. od stanu zdrowia, wykształcenia, sytuacji zawodowej i materialnej, warunków mieszkaniowych tworzą wymiar mikrospołeczny jakości życia, na który wpływają czynniki mezostrukturalne, czyli funkcjonowanie

---

<sup>125</sup> Tamże s.13-16.

<sup>126</sup> Cyt. za: K. Janowski: *Jakość życia związana ze stanem zdrowia i jej pomiar*. [W:] St. Steuden, M. Ledwocha (red.): *Problemy człowieka chorego*. Lublin 2005, s. 145.

<sup>127</sup> Cyt. za: K.Lachowicz: *Wybrane aspekty poczucia jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*. [W:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006, s. 126.

<sup>128</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. s. 238, M. Parchomiuk, S. Byra: *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*. [W:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006, s. 25-26.

instytucji społecznych, oraz makrostrukturalne a wśród nich system polityczny, prawny ekonomiczny, polityka społeczna państwa<sup>129</sup>.

H. Sęk w polskiej literaturze przedmiotu, posługując się pojęciem jakości życia, zwraca uwagę na fakt ujmowania tego pojęcia subiektywnie lub obiektywnie. Obiektywna jakość życia to „*zespół warunków życia człowieka, obiektywne atrybuty związane z poziomem życia i pozycją społeczną*”. Do wyznaczników tak ujmowanej jakości życia należy również zdrowie, czyli stan biologiczny organizmu. Subiektywnie ujmowana jakość życia jest definiowana jako „*rezultat wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości*”. Stanowi zatem zależną od struktury potrzeb, indywidualnego systemu wartości, indywidualnego pojęcia sensu życia kategorię poznawczo-przeżyciową. Dokonywana przez samego człowieka ocena wnioskuje jedynie o poziomie jakości życia<sup>130</sup>. W rozumieniu subiektywnym jakość życia jest wynikiem dokonywanego przez jednostkę procesu ewaluacyjnego wedle określonych kryteriów. Wśród kryteriów oceny własnej jakości życia wymienić należy: własną sytuację przed zachorowaniem, sytuację osób będących w podobnej sytuacji, z tą samą chorobą lub z innymi chorobami, sytuacje ludzi zdrowych bądź dotkniętych innymi nieszczęściami, własne aspiracje, ambicje, plany, marzenia, jak również wartości, według których dokonuje się metaoceny swojego położenia. Jakość życia zależy od stopnia aktywności życiowej, uczestnictwa człowieka w życiu rodzinnym, społecznym, zawodowym, realizacji zainteresowań. Czynniki determinującymi zakres aktywności życiowej stanowiącej o jakości życia są: czynniki biologiczne psychologiczne, ekonomiczne i społeczne<sup>131</sup>. Reasumując, za wskaźniki jakości życia należy przyjąć<sup>132</sup>:

- stan somatyczny,
- możliwości funkcjonowania w społeczeństwie i pełnienie ról społecznych, aktywność związaną z zaspokajaniem codziennych potrzeb,
- ogólny stan zdrowia,
- objawy chorobowe i aktualną kondycję fizyczną,
- dobrostan psychologiczny,
- wsparcie społeczne,
- satysfakcję z życia,
- niezależność od innych,
- kontrolowanie własnego życia,

<sup>129</sup> Cyt. za: K. Lachowicz: *Wybrane aspekty poczucia jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*. [W:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006, s. 127.

<sup>130</sup> Cyt. za: K. Janowski: *Jakość życia związana ze stanem zdrowia i jej pomiar*. [W:] St. Steuden, M. Ledwocha (red.): *Problemy człowieka chorego*. Lublin 2005, s. 146.

<sup>131</sup> K. Janowski: *Jakość życia związana ze stanem zdrowia i jej pomiar*. [W:] St. Steuden, M. Ledwocha (red.): *Problemy człowieka chorego*. Lublin 2005, s. 153.

<sup>132</sup> B. Tobiasz – Adamczyk: *Wybrane.....* s. 237.

- umiejętność zmagania się z przeciwnościami,
- umiejętność przystosowania się do nowej sytuacji.

Jakość życia oceniana jest subiektywnie przez każdego człowieka indywidualnie. Wpływ na ocenę jakości życia wywiera wiele czynników: stan fizyczny, psychiczny, stopień niezależności, sytuacja rodzinna, finansowa, jak również aktualny stan zdrowia. Umiejętność radzenia sobie w sytuacjach stresowych odgrywa istotną rolę w ocenie wartości człowieka.

Analizując poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych wnioskujemy, że na jakość życia osób niepełnosprawnych wpływają te same czynniki, które warunkują jakość życia osób pełnosprawnych. Postawy osób pełnosprawnych decydują o jakości życia osób niepełnosprawnych, których kojarzą z niepowodzeniami życiowymi, a nie z sukcesami, którzy zasługują na współczucie, litość, pomoc i wsparcie rodziny, mają mniejsze szanse na udane życie rodzinne<sup>133</sup>. Ocenę własnej jakości życia różnicuje typ niepełnosprawności. Ograniczenie możliwości życiowych w wymiarze fizycznym, psychicznym, duchowym, społecznym, rozwoju osobistym, organizacji czasu wolnego, produktywności i niezależności obniża poziom jakości życia<sup>134</sup>.

Osoby, które trwale lub czasowo są niezdolne do zaspakajania własnych potrzeb, wymagające pomocy ze strony społeczeństwa nazywamy grupami „zależnymi społecznie”. Do tej grupy zaliczamy chorych przewlekłe, ludzi starych, inwalidów, dzieci kalekie. Wobec swojego stanu grupy te są nieproduktywne ekonomicznie i zależne społecznie. Z analizy literatury wynika, że warunki życiowe grup zależnych ludności, ich jakość życia są zdecydowanie gorsze niż ludności generalnej. Dotyczy to takich sfer życia jak wykształcenie, zatrudnienie, pozycja zawodowa, zarobki, kręgi sąsiedzkie, towarzyskie, oraz możliwości leczenia<sup>135</sup>.

Wzrost zachorowalności na choroby alergiczne, zwłaszcza wśród dzieci, przyczynił się do podjęcia oceny jakości życia wśród dzieci z alergią.

Alergia zmienia niewątpliwie jakość życia dziecka. Bywa często przyczyną absencji w szkole. Wieloletnia astma oskrzelowa często prowadzi do zmian destrukcyjno-strukturalnych w oskrzelach, prowadząc w konsekwencji do przewlekłej niewydolności oddechowej i inwalidztwa<sup>136</sup>.

<sup>133</sup> A. Żyta, S. Nosarzewska: *Jakość życia osób niepełnosprawnych-wielość spojrzeń*. [W:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006, s. 18-21.

<sup>134</sup> M. Parchomiuk, S. Byra: *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*. [W:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006, s.26.

<sup>135</sup> M. Sokołowska: *Odpowiedzialność społeczna za grupy zależne*. Studia socjologiczne 1981/3.

<sup>136</sup> R. Adamska, Z. Drózd, B. Pawlaczyk: *Problemy pielęgnacyjne i edukacyjne w opiece nad dzieckiem z alergią*. „Pediatria Praktyczna” 2002,10,1,139-142.



Wprowadzenie nowych metod diagnostycznych, stały postęp medycyny umożliwił monitorowanie parametrów fizjologicznych, patologicznych, oceniających całościowy wpływ choroby i jej leczenia na życie chorego <sup>137</sup>.

Badanie jakości życia pozwala spojrzeć na sytuację chorobową pacjenta i ma na celu m.in. <sup>138</sup> :

- uzyskanie maksymalnej ilości danych dotyczących różnych dziedzin życia pacjenta;
- zaangażowanie pacjenta, rodziny, najbliższych, zespołu terapeutycznego w ocenę sytuacji chorego;
- identyfikacja wymagających poprawy zakresów aktywności chorego;
- pomoc w podejmowaniu właściwych decyzji terapeutycznych i podejścia terapeutycznego.

Przebieg chorób alergicznych w znacznym stopniu upośledza funkcjonowanie organizmu, pociągając za sobą upośledzenie jakości życia chorego. Nasilenie objawów chorobowych, stosunek chorego do objawów, dolegliwości chorobowych, nastawienie do samej choroby, oczekiwania chorego związane z procesem leczenia oraz perspektywą wyleczenia decydują o jakości życia chorego <sup>139</sup>.

Badanie jakości życia zapoczątkowane w latach 40. jest aktualnie popularną formą oceny wpływu choroby na funkcjonowanie osoby chorej <sup>140</sup>. Wprowadzenie badań nad jakością życia dzieci z astmą oskrzelową, przewlekłą chorobą zapalną dróg oddechowych, uważaną za najczęstszą przewlekłą chorobę wieku dziecięcego umożliwiło lepszą ocenę stanu ogólnego dzieci i ocenę wpływu choroby na funkcjonowanie rodziny. W badaniach przeprowadzonych wśród chorych stwierdzono, że objawy choroby i związane z nimi trudności w wykonywaniu codziennych czynności (tj.: szybkość poruszania się, wchodzenie po schodach, zakupy, przebywanie w zadymionych pomieszczeniach) znacznie upośledzają jakość życia. Chorzy żyją w ciągłym lęku, poczuciu zagrożenia kolejnym atakiem duszności. Dzieci bardziej niż dorośli odczuwają swoją „inność”, ograniczenie zabaw z rówieśnikami i aktywności fizycznej, co bywa powodem frustracji, smutku, złości dziecka <sup>141</sup>. Alergiczny nieżyt nosa i spojówek postrzegany czasami jako choroba

---

<sup>137</sup> J. Patkowski, T. Kuźniar: *Znaczenie badań nad jakością życia w chorobach alergicznych*. Nowa Klinika 1999,6,4 s. 445-449.

<sup>138</sup> M.Jarema: *Badania jakości życia jako alternatywna forma oceny stanu pacjenta*. „Nowa Medycyna” 1996,4,15-16.

<sup>139</sup> J. Patkowski, T. Kuźniar: *Znaczenie badań nad jakością życia w chorobach alergicznych*. „Nowa Klinika” 1999,6,4 s. 445-449.

<sup>140</sup> M. Farnik-Brodzińska, W. Pierzchała: *Jakość życia chorych z astmą oskrzelową*. Medipress. Choroby układu oddechowego 1999,4,22-25 [W:] A. Talecka-Niczypuruk, M. Kaczmarek: *Formy badawcze jakości życia dzieci z alergią*. „Klinika Pediatria” 2000,8,21 s.223-225.

<sup>141</sup> J. Patkowski, T. Kuźniar: *Znaczenie badań nad jakością życia w chorobach alergicznych*. „Nowa Klinika” 1999,6,4 s. 445-449, zob. także : A. Talecka-Niczypuruk, M. Kaczmarek: *Formy badawcze jakości życia dzieci z alergią*. „Klinika Pediatria” 2000,8,21, s. 233-235.

lekka, nie zagrażająca życiu, to jednak uciążliwe dolegliwości, jak i przewlekłość choroby upośledzają w znacznym stopniu jakość życia chorego. Dzieci w wieku 6-12 lat odczuwają w znacznie mniejszym stopniu upośledzenie aktywności życia codziennego wywołane chorobą, nie wyrażają zaburzeń emocjonalnych w takim stopniu jak osoby dorosłe. Badania nad jakością życia chorych na pokrzywkę przewlekłą prowadzone są od niedawna. Jako choroba przewlekła ze względu na uciążliwe objawy prowadzi do bezsenności, chorzy ze względu na długotrwałe, swędzące zmiany skórne postrzegają siebie jako mniej atrakcyjnych, co powoduje zmiany emocjonalne (lęk, agresję, frustrację) <sup>142</sup>.

Wraz ze wzrostem liczby zachorowań na alergię i rozwojem metod diagnostycznych koniecznością stało się podjęcie badań nad jakością życia chorych. Biorąc pod uwagę nasilenie objawów chorobowych i ich różnorodność istotna jest nie tylko dla potrzeb medycyny, ocena jakości życia chorych z różnymi albo kilkoma postaciami alergii. Ponieważ jakość życia dziecka chorego przewlekłe jest determinowana przede wszystkim środowiskiem rodzinnym, stąd potrzeba podjęcia badań nad funkcjonowaniem rodziny z dzieckiem chorym przewlekłe.

---

<sup>142</sup> Cyt. za: J. Patkowski, T. Kuźniar: *Znaczenie badań nad jakością życia w chorobach alergicznych*. „Nowa Klinika” 1999,6,4,s. 445-449.

## Rozdział IV

### Metodologia badań

#### 1. Założenia metodologiczne

Wraz ze wzrostem zachorowań na choroby alergiczne zwłaszcza wśród dzieci, choroba ta z pełnymi jej konsekwencjami dla rozwoju dziecka, funkcjonowania rodziny staje się problemem nie tylko nauk medycznych, ale i społecznych oraz pedagogiki. Atrybutem rodziny w państwie demokracji jest jej upodmiotowienie w opiece i wychowaniu dzieci. Wprowadzone w wyniku transformacji polityczno-społecznej nowe relacje między państwem a rodziną, wyrażają się rezygnacją państwa z systemu kontroli i dominacji nad rodziną, odejściem od systemu świadczeń opiekuńczych i socjalnych i przyjęciem wobec rodziny zasady pomocniczości i interwencji w sytuacjach trudnych<sup>1</sup>.

Problem społeczny pojawia się wtedy, gdy rzeczywistość społeczna odbiega od tego, jak powinna wyglądać. Zakłada więc uznanie pewnych normatywnych standardów i stwierdzenie lub przewidywanie, że nie są lub nie będą spełnione<sup>2</sup>. Motywem decydującym o wyborze problematyki badawczej są zawsze powiązane z przedmiotem badań tj. osobami, rzeczami, zjawiskami, w odniesieniu, do których chcemy prowadzić badania i formułować określone prawidłowości, prawa, teorie. Używając terminu **przedmiot badań**, chcemy określać wszelkie obiekty, rzeczy, zjawiska, procesy, którym one podlegają i w odniesieniu, do których są formułowane pytania badawcze<sup>3</sup>. Jak podaje K. Popper i jego zwolennicy celem naukowego poznania jest stopniowe, wolne od wartościowania zbliżanie się do prawdy z możliwością krytyki, swobodnej dyskusji, tolerancji wobec różniących się poglądów<sup>4</sup>.

Uzyskanie wyczerpujących, wiarygodnych odpowiedzi na postawione problemy badawcze, wymaga celowego zebrania informacji o badanych przedmiotach, zjawiskach, procesach, w odpowiedni sposób, z zachowaniem odpowiednich zasad i reguł. Udzielenie odpowiedzi na sformułowane pytania badawcze wymaga posłużenia się określonymi metodami badawczymi<sup>5</sup>.

Wiek XX to okres konfliktu między dwoma głównymi orientacjami badań oświatowych. Pierwszą to scjentyzmem wywodzącym się z metodologii i teorii badań w obrębie nauk przyrodniczych, który skupiał się na realizacji badań ilościowych, co

---

<sup>1</sup> A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s. 79.

<sup>2</sup> S. Nowak: *Metodologia badań socjologicznych*. W-wa 1970, s. 461-462.

<sup>3</sup> A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 43-44.

<sup>4</sup> D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*. Łódź 2001, s.19, zob. także S. Nowak (red.): *Metody badań socjologicznych*. W-wa 1965, s. 214.

<sup>5</sup> A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 111.

oznaczało poddanie wyników badań analizom matematycznym i statystycznym. Przeciwna mu orientacja humanistyczna kładła nacisk na holistyczne i subiektywne, czyli jakościowe badanie zjawisk<sup>6</sup>.

W literaturze z badaniami jakościowymi są związane określające ich założenia filozoficzne pojęcia, metody, typy badań. Jako założenia filozoficzne badań jakościowych wymienia się hermeneutykę, fenomenologię i etnometodologię. Hermeneutyka obok metody etnograficznej, studium przypadku, metody obserwacji uczestniczącej, wywiadu swobodnego i analizy dokumentów osobistych jest wymieniona jako metoda badań jakościowych<sup>7</sup>.

Analiza rodzaju badań naukowych wyróżnia badania mające intencję ogólną i mające intencję jednostkową. Pierwsze z nich to generalizujące, czyli odkrywające, uzasadniające ogólne prawidłowości. Badania mające intencję jednostkową to badania diagnostyczne, których celem jest identyfikacja jednostkowych przedmiotów, ich wyjaśnienie genetyczne, określenie znaczenia dla większej całości, podanie przewidywanego rozwoju<sup>8</sup>. Spośród stosowanych w pedagogice najpowszechniejsze są badania diagnostyczne. Znając symptomy, następstwa danego stanu rzeczy należy odnaleźć jego źródło, przyczyny, czyli znając skutki, wiemy, co chcemy wyjaśnić, stąd stawiane pytanie, „dlaczego”<sup>9</sup>. Według J. Sztumskiego badania diagnostyczne stanowią funkcje badań empirycznych, dostarczając oprócz diagnozy, funkcję terapeutyczną oraz prognostyczną<sup>10</sup>. Problematyka badań diagnostycznych, według wybitnego socjologa S. Nowaka, to zbiór pytań, które dotyczą pewnych przedmiotów, zjawisk, procesów, które znalazły się w polu zainteresowań badacza<sup>11</sup>.

Przeprowadzone przez mnie badania miały charakter **diagnostyczny**. Klasyczna pedagogika społeczna posługuje się pojęciem diagnozy, rozumianej jako „rozpoznawanie w poszczególnych przypadkach przyczyn badanego stanu, ocenę jego objawów i możliwości przemian”<sup>12</sup>. Wśród promotorów diagnozy w polskiej myśli pedagogicznej wymienić należy Janusza Korczaka i Helenę Radlińską. Dla H. Radlińskiej diagnoza społeczna, poszukując przyczyn istniejących zjawisk, ich uwarunkowań, a także wyjaśniając symptomy i charakterystyczne cechy badanych

---

<sup>6</sup> R. Pachociński: *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach pedagogicznych*. „Edukacja-studia, badania, innowacje” 3/97.

<sup>7</sup> E. Zaręba: *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice* [W:] St. Palka (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 1998, s. 49.

<sup>8</sup> S. Ziemiński: *Dwa typy badań naukowych*. W-wa 1973 [W:] M. Malikowski, M. Niezgoda: *Badania empiryczne w socjologii. Wybór tekstów*. Tyczyn 1997, s. 42.

<sup>9</sup> T. Pilch: *Zasady badań pedagogicznych*. W-wa 1995, s. 35-37.

<sup>10</sup> Cyt. za: T. Pilch: *Zasady badań pedagogicznych*. W-wa 1995, s. 38.

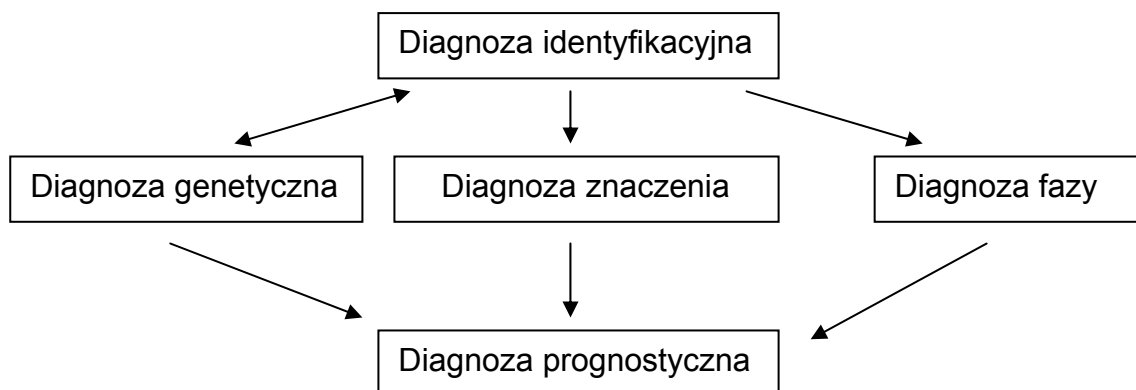
<sup>11</sup> Cyt. za: A. Radziewicz-Winnicki: *Emeryci i renciści wobec sytuacji społecznego ubóstwa*. K-ce 1997, s. 42-43.

<sup>12</sup> Cyt. za: E. Syrek: *Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży w regionie górnośląskim*. K-ce 1987, s. 44.

zjawisk, była podstawą społecznego planowania, programowania, celem przeobrażenia środowiska<sup>13</sup>. Analizując reprezentowaną przez wielu autorów ideę diagnozy w pedagogice, można ją ująć jako „*opis wyników badania określonego wycinka rzeczywistości wychowawczej dokonany na podstawie zebranych i ocenionych danych, pochodzących z różnych źródeł, który obejmuje opis danego złożonego stanu rzeczy, wyjaśnienie jego genezy lub przyczyn, wyjaśnienie jego znaczenia i ustalenie etapu jego rozwoju, a także ocenę możliwości zmiany tego stanu rzeczy lub jego utrzymanie w kierunku pożądanym pedagogicznie*”<sup>14</sup>.

Do czynności diagnostycznych należy zebranie zgodnie z wcześniej ustalonym schematem, wymagających interpretacji danych, służących określeniu danego stanu rzeczy, mającego złożony charakter. Diagnoza jest, zatem rozpoznaniem, rozumianym jako końcowy stan procesu diagnostycznego, często utożsamianym jako proces twórczy, który w zależności od przedmiotu badań wymaga specyficznego, zróżnicowanego, indywidualnego podejścia<sup>15</sup>. S. Ziemiński przedstawiając schemat diagnozy rozwiniętej, stwierdził, że poszczególne aspekty częściowej diagnozy wzajemnie się dopełniają i warunkują, tworząc tym samym pełną diagnozę, którą określamy jako „*rozpoznanie na podstawie zebranych objawów i znanych ogólnych prawidłowości badanego złożonego stanu rzeczy przez przyporządkowanie go do typu albo gatunku, przez wyjaśnienie genetyczne i celowościowe, określenie fazy obecnej oraz przewidywanego rozwoju*”<sup>16</sup> (rys.7).

**Rys. 7** Schemat diagnozy rozwiniętej



Źródło: E.Jarosz, E.Wysocka: *Diagnoza psychopedagogiczna*. W-wa 2006, s.20.

<sup>13</sup> Cyt. za: E.Jarosz, E.Wysocka: *Diagnoza psychopedagogiczna, podstawowe problemy i rozwiązania*. W-wa 2006, s. 21-22.

<sup>14</sup> Tamże s. 22-23.

<sup>15</sup> D.Skulicz: *Diagnozowanie pedagogiczne*. [W:] S.Palka (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 1998, s. 57.

<sup>16</sup> Cyt. za: E.Jarosz, E. Wysocka: *Diagnoza psychopedagogiczna, podstawowe problemy i rozwiązania*. W-wa 2006, s.20.

Powyższy schemat diagnozy rozwiniętej wyjaśnia wzajemną zależność składających się na nią diagnoz częściowych. Od rozpoznania problemu, nieprawidłowości i zakwalifikowanie go do właściwego mu gatunku czy typu zjawiska w diagnozie identyfikacyjnej, poprzez uwarunkowanie danego stanu rzeczy, z jednoczesnym ustaleniem przyczyn i mechanizmów rozwoju badanego problemu, co ma miejsce w diagnozie genetycznej, dochodzi w diagnozie znaczenia do wyjaśnienia dla całokształtu badanego stanu rzeczy symptomów i cech charakterystycznych, co warunkuje zakwalifikowanie danego stanu rzeczy do określonego etapu rozwoju, stąd określenie diagnoza fazy, po której możliwe jest, na podstawie wnioskowania z wcześniejszych etapów diagnozowania, prognozowanie dalszego rozwoju badanego zjawiska.

Powszechnie w badaniach pedagogicznych stosuje się metody ilościowe lub jakościowe, których celem jest poznanie lub lepsze poznanie badanego zagadnienia<sup>17</sup>.

Problemy niepoddające się badaniu kwantytatywnemu wymagają zastosowania metodologii jakościowej, którą zainteresowanie wzrosło z końcem lat 70-tych minionego stulecia. Warto zaznaczyć, że w krajach Europy Zachodniej czy w Stanach Zjednoczonych badania jakościowe cieszą się zdecydowanie większym zainteresowaniem niż w polskiej literaturze przedmiotu<sup>18</sup>.

**Badania jakościowe** nie koncentrują się na analizach statystycznych, nie zajmują się tematyką mierzalną, a cechuje je holistyczne podejście nastawione na indukcyjny opis kontekstu, w jakim tkwi badana jednostka, celem zrozumienia badanej sytuacji. Są nastawione na procesy, ciągi zdarzeń. Cechuje je subiektywizm pojmowany jako sięganie poza „dane obiektywne”: do interpretacji, zrozumienia, do nadawanych znaczeń. Subiektywny charakter własnej wiedzy i poznania wynika z faktu świadomości bycia badacza ze światem, a poprzez nawiązanie bezpośredniego kontaktu z badaną rzeczywistością, staje się uczestnikiem, świadkiem badanego zjawiska, a nie osobą neutralną, anonimową<sup>19</sup>. Badania jakościowe umożliwiają podejmowanie problematyki nie tylko mierzalnej i obiektywnej, ale i problemów jednostkowych związanych z ocenami, wartościami, przeżyciami. Podejmowanie problemów bardziej przeczuwanych niż znanych przez badacza, uniemożliwia stawianie precyzyjnych hipotez i zakłada swoistą bezzałożeniowość w analizie problemu badawczego. Przyjmując założenia strategii jakościowej nie można

---

<sup>17</sup> T. Pilch: *Zasady badań.....*, s. 54-56.

<sup>18</sup> D. Urbaniak – Zająć, J. Piekarski: *Badania jakościowe – uwagi wprowadzające*. [W:] D. Urbaniak – Zająć, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*. Łódź 2001, s. 16, A. Radziewicz-Winnicki: *Spółeczeństwo w trakcie zmiany*. Gdańsk 2005, s. 155, T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. W-wa 2001, s. 268.

<sup>19</sup> E. Zaręba: *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice* [W:] St. Palka (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 1998, s. 46, A. Radziewicz-Winnicki: *Spółeczeństwo w trakcie zmiany*. Gdańsk 2005, s. 157.

poszukiwać zależności między zjawiskami czy podejmować problemów wymagających opinii dużej liczby osób. Szczególnie istotne jest to dla pedagoga zajmującego się zagadnieniami funkcjonowania człowieka w środowisku, placówkach, instytucjach<sup>20</sup>. Badania jakościowe odnoszą się do określonych typów problemów np. badania uwarunkowań psychospołecznych, badanie znaczeń i funkcji, badanie społecznego kontekstu wybranych działań czy procesów, subiektywne przeżycia badacza, świadome postawy, przekonania czy filozofia życia<sup>21</sup>. Jedną z głównych cech wskazujących na znaczenie badań jakościowych dla pedagogiki jest to, że dotyczą zjawisk złożonych i zdarzeń trudnych do precyzyjnego ujęcia czy interpretacji<sup>22</sup>. Badania jakościowe odsłaniają i pozwalają zrozumieć dotąd nieznane zjawiska, będące poza zainteresowaniem badań, oraz docierają do szczegółów złożonych zjawisk<sup>23</sup>. Bezpośrednia obserwacja będących przedmiotem zainteresowania badacza jednostek, wspólne z nimi przebywanie, wczuwanie się w ich stany psychiczne, sytuacje życiowe, daje możliwość ukazania złożoności i autentyczności badanych zjawisk, co prowadzi do zrozumienia motywów kierujących zachowaniem i postępowaniem, będących w określonych warunkach i sytuacjach jednostek, nadając jednocześnie badanym zjawiskom właściwy wymiar i sens pozwalający na właściwy opis i interpretację zjawisk interesujących badacza<sup>24</sup>.

Tkwiące w badaniach jakościowych przekonanie, „*że świat społeczny jest strukturą, której podstawową właściwością są sensy i znaczenia tworzone przez ludzi w trakcie ich codziennej aktywności*” zmusza badacza do znalezienia odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób wydobyć i odtworzyć te społeczne znaczenia i na jakim obszarze społecznej rzeczywistości ich poszukiwać. Wielorakość odpowiedzi stanowi kryterium wyodrębnienia, co najmniej trzech rodzajów badań jakościowych<sup>25</sup>:

- badania etnograficzne – deskrypcyjne, w których zwolennicy poszukują znaczeń w świadomości ludzi, dążąc do „*odtworzenia subiektywnych struktur sensu*”, oglądają społeczny świat „*oczami osób działających*”. Postawienie się w sytuacji osób badanych umożliwia z jednej strony empatię, a z drugiej „zawieszenie” wcześniejszej wiedzy badacza, poznawanie bez uprzedzeń, oczekiwań rzeczywistości;

---

<sup>20</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. W-wa 2001, s. 277-280.

<sup>21</sup> E. Zaręba: *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice* [W:] St. Palka (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 1998, s. 47.

<sup>22</sup> M. Łobocki: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 2003, s.110.

<sup>23</sup> E. Zaręba: *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice* [W:] St. Palka (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 1998, s. 47.

<sup>24</sup> A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 102-103.

<sup>25</sup> Cyt. za: D. Urbaniak – Zajac, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*. Łódź 2001, s. 25-27.

- badania komunikacyjno–wyjaśniające (fenomenologiczno– interakcjonistyczne), zwolennicy tych badań uważają, że świadome wykorzystanie przez badacza „statusu” jego *obcości* wobec badanej rzeczywistości może być bardziej owocne poznawczo niż wczuwanie się w sytuację osób badanych;
- badania strukturalno – rekonstrukcyjne. W tym typie badań przedmiotem analizy jest tekst, potoczny język, będący uprzedmiotowieniem, obiektywizacją doświadczeń. Działanie społeczne ujmuje się jako stosowanie reguł, niekoniecznie w sposób świadomy. Odzwierciedlające się w specyficzny sposób w „*tekście*” działanie społeczne jest traktowane analogicznie do języka.

Mimo wieloletniego prowadzenia badań jakościowych nie podano ich definicji czy charakterystyce będącej punktem odniesienia dla badaczy. Wielu autorów niezadowolonych z ustaleń innych proponuje własną charakterystykę jakościowych badań. D. Garz i K. Kraimer podają cztery „*podstawowe cechy badań jakościowych*”<sup>26</sup>.

- przekonanie o społecznej konstrukcji rzeczywistości;
- przekonanie o konieczności rozumiejącego podejścia do rzeczywistości;
- przekonanie, że badanie pojedynczych przypadków i oparte na tym budowanie typów, odgrywa centralną rolę.

T. Tomaszewski pisze, że badania jakościowe wraz ze stosowanymi metodami i technikami polegają na „*dokonywaniu analizy badanych zjawisk, na wyróżnieniu w nich elementarnych części składowych, na wykrywaniu zachodzących pomiędzy nimi związków i zależności, na charakteryzowaniu ich struktury całościowej, na interpretacji ich sensu lub spełnianej przez nie funkcji itp.*”<sup>27</sup>.

K. Denzin i Y.S. Lincoln we wprowadzeniu do podręcznika poświęconego badaniom jakościowym, stwierdzają „*badanie jakościowe oznacza różne rzeczy dla różnych ludzi*”<sup>28</sup>.

Jakościowe badania stosujemy, zatem gdy<sup>29</sup>:

- chcemy przyjrzeć się zjawiskom w ich naturalnym środowisku, nie tylko stwierdzić, czy zgadzają się z naszymi o nich mniemaniem, ale poznać je takimi, jakie są;
- badane zjawisko dotyczy problemów prywatnych, intymnych np. przemoc wobec dzieci, relacje rodzice – dzieci;

<sup>26</sup> Cyt. za: D. Urbaniak – Zając, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*. Łódź 2001, s. 16.

<sup>27</sup> Cyt. za: M. Łobocki: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 2003, s.92.

<sup>28</sup> Cyt. za: D. Urbaniak – Zając, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*. Łódź 2001, s. 17.

<sup>29</sup> Cyt. za: T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań.....* s. 278-279.



- badane osoby cechuje wysoki stopień samoświadomości, zdolność do artikulacji badanych problemów, bądź są to osoby niezdolne do wypowiedzania się na badany temat;
- dążymy do poznania losów jednostek lub szerzej interesujących nas zjawisk.

Uogólniając, badania jakościowe można scharakteryzować jako <sup>30</sup>:

- globalne – holistyczne, a nie strukturalne;
- indukcyjne, a nie dedukcyjne;
- opisowe, a nie statystyczne;
- subiektywne, a nie obiektywne.

Ujemną stroną badań jakościowych jest niski poziom rygoru metodologicznego, subiektywizm, brak hipotez, weryfikacji, opisowa interpretacja zjawisk. Niedomagania w badaniach jakościowych m.in.: niedosyt otwartości, komunikatywności i naturalności, ograniczenie do niewielu przypadków oraz powierzchowny opis i analiza wyników badań z ich błędną interpretacją są następstwem nieprzestrzegania zasad poprawności metodologicznej w badaniach jakościowych<sup>31</sup>.

Podjęty przeze mnie temat pracy badawczej wymagał takiego doboru metod i technik badawczych, które w sposób wnikliwy i wszechstronny miały przedstawić obraz badanej rzeczywistości. Analiza literatury metodologicznej zwróciła moją uwagę na badania jakościowe i studium przypadku. Motywem wyboru tej strategii badań było założenie, że tylko dogłębna analiza środowiska rodzinnego dziecka alergicznego w pełni ukaże te elementy środowiska rodziny będące wyznacznikami jakości życia dziecka z alergią. Podstawowym źródłem wiedzy empirycznej w prowadzonych badaniach była technika swobodnego wywiadu pogłębionego, który umożliwił mi bezpośrednie, indywidualne dotarcie do poznania wybranych elementów funkcjonowania rodziny z dzieckiem chorym, a w konsekwencji globalne ukazanie problemu rodzin obciążonych chorobą.

## 2. Cel, przedmiot i zakres badań

Pojawienie się w rodzinie choroby dziecka jest dla rodziców sytuacją nową, niezwykle trudną. Po okresie szoku, często bezradności, pozostających bez odpowiedzi pytań, „dlaczego choroba dotknęła moją rodzinę, moje dziecko”, rodzice godzą się z nową sytuacją, jednocześnie starają się stworzyć dziecku jak najlepsze

<sup>30</sup> Cyt. za: M. Łobocki: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 2003, s. 110.

<sup>31</sup> R. Pachociński: *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach pedagogicznych*. „Edukacja-studia, badania, innowacje” 3/97, M.Łobocki: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 2003, s. 104.

warunki rozwojowe, bytowe, nie tylko w środowisku domowym, ale wszędzie tam, gdzie dziecko jest narażone na szkodliwe alergen. Niejednokrotnie przybierają postawę nadmiernie chroniącą dotknięte chorobą dziecko, wyręczając z niektórych zadań, nie stawiając dziecku żadnych wymagań a czasem pobłażając jego niewłaściwemu zachowaniu. Takie niesłuszne postawy rodzicielskie utrudniają społeczne funkcjonowanie dziecka zarówno w środowisku domowym, jak i w grupie rówieśniczej.

**Celem ogólnym** podjętych badań była jakościowa diagnoza środowiska rodzinnego dziecka, chorującego na alergię, pod kątem realizacji pełnionych przez rodzinę funkcji, zaspokajających potrzeby bio-psycho-społeczne dziecka i warunkujących jakość życia chorego dziecka.

**Celem poznawczym** podjętych przeze mnie badań było poznanie i analiza rodzinnego środowiska życia dziecka alergicznego w aspekcie realizacji podstawowych funkcji rodziny.

**Celem praktycznym** podjętych badań było wskazanie podstawowych możliwości działań pomocowych oraz edukacji zdrowotnej rodziny w zakresie optymalizacji jakości życia dziecka z alergią.

**Przedmiotem badań** było środowisko rodzinne dziecka chorego na alergię.

Przystępując do badań, sformułowano ogólny problem badawczy w postaci pytania: *Jakie czynniki środowiska rodzinnego decydują o jakości życia dziecka z alergią?*

Celem uzyskania odpowiedzi na wyżej postawione pytanie sformułowano szereg pytań szczegółowych:

1. Czy status materialny rodziny pozwala na zaspokojenie podstawowych potrzeb egzystencjalnych i leczniczych dziecka?
2. W jaki sposób rodzina, pełniąc funkcje opiekuńczo-zabezpieczającą, zaspakaja potrzeby opiekuńcze i potrzeby związane z leczeniem i pielęgnacją dziecka?
3. Jakie postawy rodzicielskie dominują w rodzinie wobec chorego dziecka?
4. W jaki sposób rodzina realizuje funkcje socjalizacyjną, pomagając dziecku w pełnieniu roli ucznia i innych ról społecznych?
5. Czy i w jaki sposób rodzina po zdiagnozowaniu choroby dziecka zmieniła dotychczasowy styl życia?
6. Skąd rodzina dziecka chorego czerpie informacje o chorobie dziecka i kto tych informacji udziela?

Wyznacznikami jakości życia dziecka chorego na alergię w podjętych badaniach są:

- zapewnienie codziennych potrzeb (mieszkanie, czystość, ubranie, żywienia);
- zabezpieczenie materialne rodziny, zapewniające możliwości leczenia, rehabilitacji, stworzenia warunków łagodzących objawy choroby;
- ciągłość opieki nad dzieckiem chorym, celem eliminacji czynników

- alergizujących, troszczenie się o dziecko;
- zależność od otoczenia rodziców/opiekunów, potrzeba opieki uwarunkowana fizycznym i psychicznym stanem zdrowia dziecka;
  - wypełnianie codziennych obowiązków i ról społecznych przez dziecko chore;
  - realizacja zainteresowań dziecka chorego, spędzanie czasu wolnego;
  - dostępność do leczenia i rehabilitacji chorego dziecka;
  - zabezpieczenie materialne dziecka wymagającego z powodu choroby opieki;
  - pełnienie ról rodzicielskich;
  - relacje między dzieckiem, rodzeństwem, dzieckiem a rodzicami;
  - uczestnictwo dziecka w życiu klasy, grupy rówieśniczej.

Wyszczególnienie wyznaczników jakości życia dziecka określa styl życia rodziny i tym samym dziecka chorego. Celem udzielenia odpowiedzi na postawione pytania badawcze jest objęcie tokiem postępowania badawczego ogółu niezbędnych czynności badawczych wyrażających się w zaplanowaniu badań, ich właściwym zorganizowaniu, doborze środków, metod, narzędzi badawczych i przeprowadzeniu badań<sup>32</sup>.

### 3. Metody i techniki badań

Sformułowane pytania badawcze wymagają zastosowania określonych metod postępowania badawczego.

W pracy badawczej ważny jest dobór metod, technik i narzędzi badawczych, które decydują o jakości zebranego materiału, mającego dać najszerszy obraz badanego zjawiska<sup>33</sup>.

W badaniach jakościowych badacz musi posługiwać się narzędziami dającymi się przekształcać, zmieniać, by dostrzec w badanym zjawisku wcześniej nieprzewidziane aspekty<sup>34</sup>. Dane gromadzone są w sposób otwarty, niestrukturyzowanymi narzędziami, takimi technikami jak swobodny wywiad z ogólnym planem zagadnień, wywiad narracyjny, niekontrolowana obserwacja uczestnicząca, metoda etnograficzna, hermeneutyka, metoda badania praktyki oświatowej, jakościowa analiza dokumentów osobistych studium przypadku i analiza biograficzna, w których badacz nie narzuca przyjętych z góry przypuszczeń, schematów<sup>35</sup>.

---

<sup>32</sup> A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 38.

<sup>33</sup> A. Nowicka: *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*. Kraków 2001, s. 86.

<sup>34</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. W-wa 2001, s. 268.

<sup>35</sup> E. Zaręba: *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice* [W:] St. Palka (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 1998, s. 46, R. Pachociński: *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach pedagogicznych*. „Edukacja-studia, badania, innowacje” 3/97.

W przeprowadzonych badaniach posłużyłam się **metodą indywidualnego przypadku** zwaną też **studium indywidualnego przypadku** (Case study, Case work). Stanowi ona metodę badań jakościowych, w której dokonuje się próby określenia możliwej do zastosowania wobec badanego strategii postępowania terapeutycznego lub wychowawczego<sup>36</sup>. W metodzie tej badacz starając się wniknąć w głąb zjawisk, sytuacji społecznych, pedagogicznych, psychicznych próbuje je zrozumieć, a nie wyjaśniać. W odniesieniu do badań pedagogicznych jest opisem monograficznym, odnoszącym się do jednostek czy grupy jednostek znajdujących się w określonej sytuacji społecznej. Badacz zainteresowany jest wpływem określonej sytuacji społecznej, rodzinnej, fizycznej, materialno-bytowej indywidualnego przypadku na jego sposób zachowania, życia, działania<sup>37</sup>. Metoda indywidualnych przypadków swoją historią sięga do rozwijanych w pedagogice opiekuńczej na przełomie XIX i XX wieku metod pracy socjalnej, a jej prekursorem była Mary Richmond. W Polsce twórcami tej metody była Helena Radlińska i Maria Grzegorzewska<sup>38</sup>. Przekonanie, że przyczyna upadku i nędzy tkwi w słabości jednostki a warunkiem wydzwignięcia człowieka w sytuacji kryzysowej jest wszechstronne rozpoznanie przyczyn owego przypadku, zindywidualizowana, przewidująca pomoc, materialne bodźce a także wyzwalanie praktycznej aktywności, psychicznej zaradności i wiary we własne siły stanowiły istotę metody indywidualnych przypadków. Wzbogacenie tej metody o założenia pracy grupowej i środowiskowej stanowiło metodologiczną podstawę, na której metoda ta wyrosła<sup>39</sup>.

Gromadzone informacje o rozwoju, zachowaniu, życiu fizycznym, psychicznym, społecznym dziecka w warunkach dnia codziennego, dają możliwość sporządzenia charakterystyki dziecka, koncentrując się na jego cechach osobowych, historii życia, funkcjonowaniu w rodzinie, szkole, środowisku rówieśniczym, na ich rozwoju emocjonalnym, społecznym, fizycznym, umożliwiając zrozumienia przyczyn, motywów, sposobów postępowania, zachowania dziecka czy radzenia sobie z napotykanymi trudnościami<sup>40</sup>. Studium przypadku zawęża swój przedmiot poznania do pojedynczego lub kilku przypadków. Przedmiotem zainteresowania badacza może być pojedyncza osoba, grupa, zjawisko, organizacja, w jakiś sposób szczególna w swej jednostkowości, co inspiruje badacza. Każdy przypadek poszerza już zdobytą dotychczas wiedzę, a badane zjawiska i osoby cechuje podobieństwo, ale i różnice, które nadają badanemu zjawisku szczególnie wymiar<sup>41</sup>. Na realizację metody

---

<sup>36</sup> M. Łobocki: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 2003, s. 263.

<sup>37</sup> A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 148-149.

<sup>38</sup> Cyt. za: D. Maszczyk, A. Radziewicz-Winnicki (red.): *Metody badań w naukach społecznych*. K-ce 1979, s.76.

<sup>39</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań....* s.77.

<sup>40</sup> A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 149.

<sup>41</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań.....*, s.297-298.

składają się cztery etapy. Pierwszy polega na wyborze odpowiedniego przypadku, celem przedstawienia interesującego nas problemu. Po wyborze problemu rozpoczyna się praca w terenie, która sprowadza się do zbierania informacji o obserwowanych zjawiskach, poszukiwania źródeł, wypełniania arkuszy obserwacyjnych, gromadzenia danych statystycznych. Zebranie znacznej ilości materiałów, informacji z obserwacji, wywiadów może wymagać wyeliminowanie części danych lub ich segregowanie, co umożliwia przygotowanie sprawozdania w postaci opisu, analizy, portretu, scenariusza w końcowym etapie<sup>42</sup>.

Jak podaje R. Janeczko, zasadniczy cel tej metody to dążenie do wypracowania optymalnych warunków rozwojowych, kształtowania społecznie konstruktywnej osobowości, korekty zaburzeń funkcjonowania jednostki, poprzez bezpośrednie oddziaływanie na nią lub na środowisko społeczne<sup>43</sup>.

W swoich badaniach zastosowałam metodę indywidualnych przypadków, w której przypadkiem indywidualnym była rodzina.

Studium przypadku wymusza na badaczu przestrzeganie określonych zasad<sup>44</sup>:

- otwartość – między badanym a badaczem, elastyczność w sposobie zbierania danych, autentyczna więź z osobami badanymi;
- komunikacja – jakość poznawanej rzeczywistości zależy od częstotliwości i intensywności kontaktów z badanymi;
- naturalność – jest niezbędna, aby zebrany materiał jak najlepiej odzwierciedlał rzeczywistość;
- interpretacja – pokazanie podobieństw i różnic pomiędzy zbadanym przypadkiem a opisanymi wcześniej doświadczeniami.

Warunkiem uzyskania odpowiedzi na postawione problemy badawcze jest zebranie szczegółowych danych o przedmiocie badań. Badacz, celem pozyskania wiarygodnych, wyczerpujących informacji musi posłużyć się odpowiednimi technikami badawczymi<sup>45</sup>. Badania metodą indywidualnych przypadków, posługują się nielicznymi technikami badawczymi, z których powszechnie stosuje się wywiad, uzupełniony obserwacją i analizą dokumentów<sup>46</sup>.

W badaniach jakościowych stosuje się techniki niestandardyzowane, w których środki badawcze nie są ujednolicone, co daje badaczowi swobodę w gromadzeniu danych, ich opracowaniu i interpretowaniu. Badacz nie odnosi się do żadnych dyrektyw, instrukcji, lecz do własnej intuicji, wycucia lub ogólnego celu badań.

---

<sup>42</sup> R. Pachociński: *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach pedagogicznych*. „Edukacja-studia, badania, innowacje” 3/97.

<sup>43</sup> Cyt. za: R. Wroczyński, T. Pilch (red.): *Metodologia pedagogiki społecznej*. Wrocław 1974, s. 338..

<sup>44</sup> Cyt. za: T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań .....*, s.298-299.

<sup>45</sup> A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 152.

<sup>46</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. W-wa 2001, s. 77-79.

Zebrane tą techniką materiały są jednak trudne do pogrupowania, sklasyfikowania, opracowania, nie podlegają obróbce statystycznej. Można jednakże przeprowadzić pogłębioną analizę jakościową<sup>47</sup>.

W stosowanym w metodologii jakościowej otwartym wywiadzie pogłębionym (wywiad narracyjny, historia mówiona), którego idea ma swoje źródło w założeniach hermeneutyki: rozumienie ludzkiego działania dokonuje się poprzez interpretację dokonywaną z pozycji analizującej własne działanie, życie jednostki<sup>48</sup>.

Do gromadzenia materiału badawczego posłużyłam się **otwartym wywiadem pogłębionym** (dialogiem), przeprowadzonym przy użyciu dyktafonu. Wywiad ten miał formę rozmowy, w której badany rodzic/opiekun udzielał swobodnych wypowiedzi. Celem wywiadu pogłębionego jest zgodne z jakościowym charakterem otwarte, interakcyjne prowadzenie rozmowy, w której badany jest kompetentną osobą opowiadającą swoje życie, doświadczenie<sup>49</sup>. W wywiadzie jakościowym zazwyczaj nie stosuje się kwestionariusza zawierającego szczegółowe pytania czy ustalonego porządku ich zadawania. Badacz nie ukierunkowuje wypowiedzi rozmówcy, nie sonduje, a słucha go. Wywiad ten określany jest asymetrycznym, w którym badacz jest pasywny a badany aktywny, co wymusza na badanym samodzielne konstruowanie wypowiedzi, określenie ich obszaru i stopnia własnej narracji<sup>50</sup>. Do zbierania wypowiedzi badanych służy plan zagadnień wywiadu swobodnego, czyli swobodniejsza, luźniejsza forma przygotowania się do rozmowy, z określeniem kierunku i tematu rozmowy, a nie treści pytań. Uwrażliwienie badającego na cel główny problemu, umożliwi dzięki jego intuicji i spostrzegawczości dotrzeć w toku badania do spraw ważnych<sup>51</sup>.

Zasadą postępowania badawczego jest otwartość, czyli rezygnacja z wszelkiej standaryzacji zbieranego materiału badawczego. Lista pytań jest otwarta przez cały czas badawczy. W trakcie rozmowy możliwe jest wprowadzenie nowych zagadnień, nie przewidzianych wcześniej<sup>52</sup>.

Pytania formułowane przez badającego nie determinują przebiegu badania, sygnalizują kierunki jego zainteresowań, mogą wymagać pytań sugerujących, prowokujących, drażliwych. Prowadzenie wywiadu pogłębionego wymaga taktu podczas rozmowy, lojalności wobec badanego, otwartej postawy wobec poruszanych

---

<sup>47</sup> A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 154.

<sup>48</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. W-wa 2001, s. 327-328.

<sup>49</sup> D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*. Łódź 2001, s.85.

<sup>50</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. W-wa 2001,s. 327-328.

<sup>51</sup> S. Nowak: *Metody badań socjologicznych*. W-wa 1965, s.66-67.

<sup>52</sup> D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*. Łódź 2001,s. 22-23.

problemów<sup>53</sup>. Przeprowadzając wywiad, można zmieniać kolejność pytań, ich formę, treść zależnie od zaistniałych okoliczności, nowych informacji, badający ma swobodę w organizowaniu, formułowaniu pytań zależnie od sytuacji wywiadu<sup>54</sup>. Lista pytań jest otwarta na nowe informacje i okoliczności.

Podczas zbierania materiału badawczego techniką uzupełniającą była bezpośrednia obserwacja uczestnicząca. W badaniach pedagogicznych obserwacja jest istotną techniką będącą często dopełnieniem innych metod i technik badawczych. Badacz, pozostając w zasięgu słyszenia, widzenia badanego, ma możliwość postrzegania, gromadzenia, interpretowania danych. Obserwacja w badaniach pedagogicznych daje możliwość poznania zachowania obserwatora (badanego) w naturalnych warunkach<sup>55</sup>. Zaletą obserwacji jest jej bezpośredniość, poznawanie rzeczywistości edukacyjnej i wychowawczej takiej, jaką ona sama objawia się badaczowi. Jest ona zatem spostrzeganiem celowym<sup>56</sup>. W obserwacji uczestniczącej badacz staje się jednocześnie jawnym członkiem (uczestnikiem) grupy, zbiorowości, lokując się wewnątrz badanego zjawiska, sytuacji, jest świadom faktu, że swą obecnością wpływa na sytuację, w jakiej się znalazł. Pełniąc rolę obserwatora, badacz z reguły ukrywa ten fakt przed badanymi<sup>57</sup>.

Wybór swobodnego wywiadu pogłębionego dał mi możliwość bezpośredniego kontaktu z badanym, co uznałam za niezbędne w gromadzeniu danych. Stworzenie odpowiedniej atmosfery z zapewnieniem dyskrecji i anonimowości dał możliwość swobodnych wypowiedzi badanych, którzy nie czuli się skrępowani standaryzacją zbierania danych. Posługując się wcześniej przygotowanymi dyspozycjami do wywiadu swobodnego, badani rodzice odpowiadali na zadawane im pytania. Umożliwiłam im swobodę wypowiedzi, nie sugerowałam odpowiedzi, nie posługiwałam się kolejnością pytań w przygotowanych dyspozycjach, z niektórych pytań rezygnowałam, bądź zadawałam pytania nieobjęte dyspozycjami, a wynikające z nowych okoliczności. Prowadząc zapisywane na dyktafonie rozmowy, zwracałam uwagę na zachowanie rodziców, sposób prowadzenia rozmowy, naturalność, szczerość, dokładność i wiarygodność wypowiedzi. Wywiady przeprowadzone ze 136 rodzicami dzieci chorych na alergię i astmę dołączam na płycie CD (zob. aneks 12).

---

<sup>53</sup> T. Pilch: *Zasady badań pedagogicznych*. W-wa 1995, s.64-67.

<sup>54</sup> K. Konecki: *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. W-wa 2000, s. 169-189.

<sup>55</sup> M. Łobocki: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków 2003, s. 232-234.

<sup>56</sup> Cyt. za: A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 156.

<sup>57</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. W-wa 2001, s. 318-320, A.W. Maszke: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Rzeszów 2004, s. 160

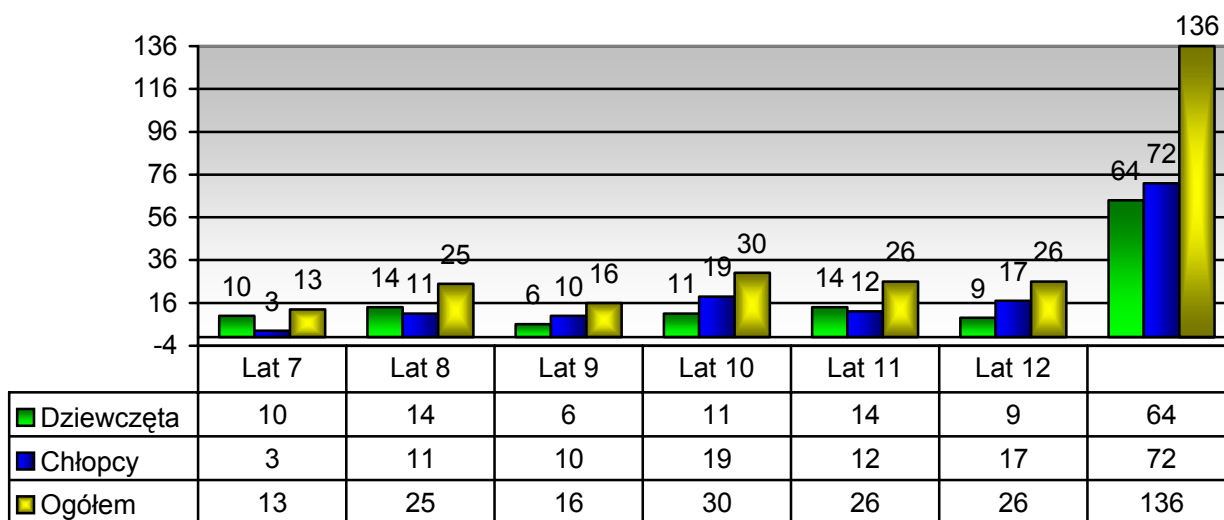
#### 4. Organizacja badań i dobór grupy badawczej

W przeprowadzonej diagnozie środowiska rodzinnego jako wyznacznika jakości życia dziecka z alergią, badaniami objętych zostało 136 rodzin dzieci w wieku młodszym szkolnym od 7 do 12 roku życia, uczniów szkół podstawowych klas I-VI (lista dzieci chorych zob. aneks 1).

Uwzględniając płeć, 72 przypadki zachorowań na alergię odnotowano wśród chłopców, gdy u dziewcząt suma ta wynosi 64. Według kategorii wiekowej, w wieku lat 10 zanotowano najwięcej przypadków alergii - 30.

Wśród dziewcząt największą zachorowalność na alergię stwierdza się w wieku lat 8 i lat 11 odpowiednio 14 zachorowań w każdej grupie wiekowej z najmniejszą liczbą 6 zachorowań w wieku lat 9. Wśród chłopców najmniejszą liczbę zachorowań odnotowano w wieku lat 7, a największą 19 zachorowań w wieku lat 10 (Tab.5).

**Tabela 5.** Dzieci chore na alergię wg wieku i płci w badanych rodzinach. N =136

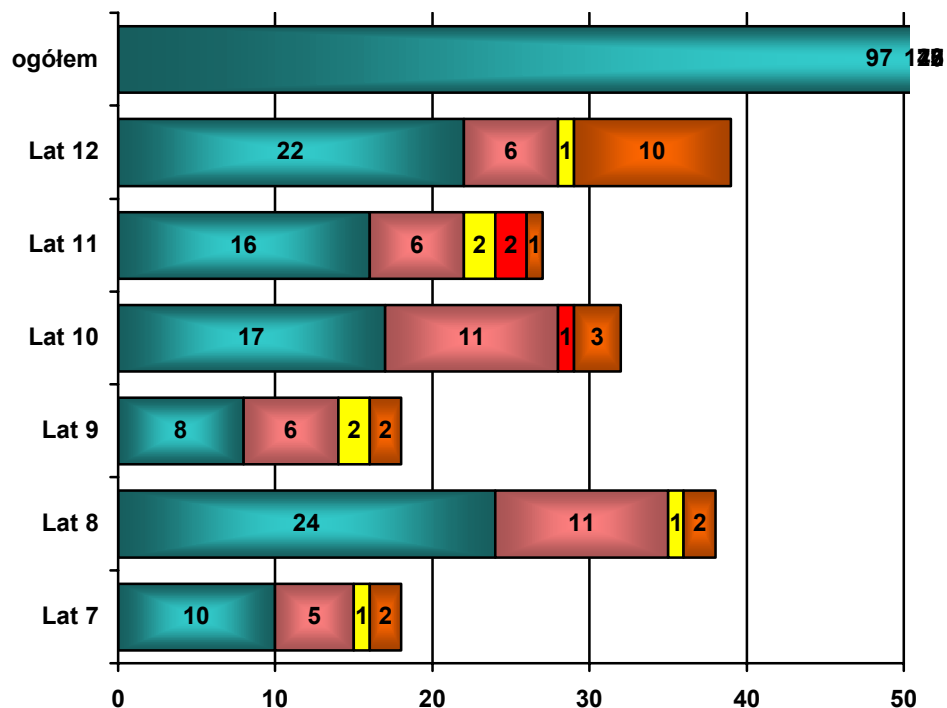


Źródło: Badania własne

Tabela 6 analizuje zachorowalność badanej populacji uwzględniając rodzaje alergii. Odnotowano 172 przypadki zachorowań, co wskazuje, że u jednego dziecka może występować jednocześnie kilka postaci choroby (np. alergia wziewna, pokarmowa, astma). Najwięcej, bo 97, przypadków to alergia wziewna, następnie pokarmowa -45, astma-20, najmniej, bo tylko troje chłopców to dzieci z AZS (Atopowe Zapalenie Skóry).



**Tabela 6** Rodzaje alergii u dzieci w badanych rodzinach N=172



	Lat 7	Lat 8	Lat 9	Lat 10	Lat 11	Lat 12	ogółem
Ogółem							172
Astma	2	2	2	3	1	10	20
Atopowe zapalenie skóry				1	2		3
Alergia skórna	1	1	2		2	1	7
Alergia pokarmowa	5	11	6	11	6	6	45
Alergia wziewna	10	24	8	17	16	22	97

Alergia wziewna

Alergia pokarmowa

Alergia skórna

Atopowe zapalenie skóry

Astma

Ogółem

Źródło: Badania własne

W prowadzonych przeze mnie badaniach dobór próby badawczej był celowy. Grupę celową stanowiły rodziny dzieci obciążone chorobą alergiczną w wieku młodszym szkolnym (7-12 rż), a będące uczniami szkół podstawowych klas 1-6. Próba celowa to wybrana z całej populacji podgrupa, uważana na podstawie posiadanych informacji za reprezentatywną dla całej populacji. Można przebadac

całą grupę lub wybraną z niej grupę losową<sup>58</sup>. W badaniach jakościowych rezygnuje się z grupy reprezentatywnej i rzetelności, dającej możliwości powtórzenia badania, stosując to samo narzędzie<sup>59</sup>.

Z uwagi na fakt, że w badaniach jakościowych istotne znaczenie ma charakter relacji między badaną osobą a badaczem, starałam się stworzyć odpowiednie warunki podczas przeprowadzania wywiadów:

- osoba badana musiała wyrazić zgodę na przeprowadzenie wywiadu;
- osoba badana została poinformowana o celu badania;
- zapewniłam osobę badaną o anonimowości;
- wzajemne relacje z osobą badaną wpływały na treść badania, otwartość rozmowy, stanowiły partnerską wymianę myśli;
- osoba badana była dla mnie miarodajnym współtwórcą zdobywanej podczas badania wiedzy;
- rozpoczynając wywiad, byłam świadoma celowego doboru osoby badanej;
- mimo świadomości własnej subiektywności w ocenie sytuacji unikałam obiektywizacji uzyskanej wiedzy.

Podstawę zbierania informacji stanowiły uprzednio przygotowane dyspozycje do wywiadu swobodnego z rodzicem dziecka chorego na alergię, (zob. aneks 2) które ugrupowałam w kategorii pytań:

- pytania dotyczące danych osobowych: imię dziecka (nieliczni rodzice nie ujawniali imienia dziecka), wiek, klasa, miejsce zamieszkania, warunki mieszkaniowe, liczebność rodziny, wykształcenie rodziców, sytuacja zawodowa rodziców, rodzaj wykonywanej pracy;
- stan zdrowia rodziny, rodzeństwa, istniejące i przebyte choroby;
- okoliczności zdiagnozowania alergii dziecka: wiek, pora roku, okoliczności, objawy sugerujące chorobę;
- reakcja rodziny na zdiagnozowanie choroby dziecka;
- zmiany w realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej;
- zmiana dotychczasowego stylu życia rodziny i dziecka;
- aktywność dziecka w środowisku rówieśniczym i w środowisku szkolnym;
- sytuacja materialna rodziny, rodzaj, charakter i źródło otrzymywanej pomocy;
- źródło i charakter edukacji rodziny w zakresie realizowanych przez rodzinę funkcji.

---

<sup>58</sup> S. Nowak :*Metody badań socjologicznych*. [W:] M. Malikowski, M. Niezgoda: *Badania empiryczne....T.I*, s. 347.

<sup>59</sup> T. Pilch, T. Bauman: *Zasady badań.....*, s. 281-282.

Badania przeprowadzałam w poradniach alergologicznych po otrzymaniu zgody dyrektora placówki oraz ustnej zgody rodziców ( zob. aneks 3).

Z przykrością muszę stwierdzić, że pomimo otrzymania zgody dyrekcji, w niektórych placówkach, ordynatorzy poradni alergologicznej nie udostępni mi pomieszczenia niezbędnego do przeprowadzenia rozmowy, co zmusiło mnie do rezygnacji z prowadzenia badań w tych placówkach.

Wiele życzliwości i pomocy w organizacji badań wykazał personel medyczny placówek, w których badania prowadziłam:

- Chorzowskie Centrum Pediatrii i Rehabilitacji im. dr E. Hankego Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Chorzowie.
- Szpital Specjalistyczny nr 2 w Bytomiu.
- Prywatny Gabinet Alergologiczny dr Aldony Lukas w Bytomiu ul. Moniuszki 22.

## 5. Charakterystyka demograficzno-społeczna badanych rodzin

Struktura społeczna wywiera znaczący wpływ na możliwości i szanse życiowe jednostki. W społeczeństwach zawsze występowały i występują wielorakie zróżnicowania jednostek pod względem cech biologiczno – fizycznych, demograficznych, psychicznych. Podziały na kategorie społeczne są znaczące z punktu widzenia polityki gospodarczej i społeczno – kulturalnej państwa<sup>60</sup>. Różnice o charakterze społecznym związane z posiadaniem, wykształceniem, zawodem dają podstawę kształtowania się zbiorowości społecznych – klas, warstw (będących częścią struktury społeczeństwa i źródłem nierówności społecznych) i grup zawodowych. Klasy i warstwy są źródłem nierówności społecznych, czyli stanem, w którym jakaś jednostka lub grupa jednostek korzysta w większym stopniu niż inni z będących przedmiotem powszechnej aspiracji dóbr (dochody, przedmioty materialne, kultura, wypoczynek)<sup>61</sup>.

Podstawę polityki ludnościowej stanowi demografia, dostarczająca informacji o stanie rozmieszczenia, strukturze ludności według określonych cech. Powszechne spisy ludności dostarczają informacji o liczbie gospodarstw domowych, co jest znaczące dla polityki mieszkaniowej i konsumpcji<sup>62</sup>. Informacje dotyczące struktury,

---

<sup>60</sup> Cyt. za: M.Synowiec-Piłat: *Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie*. [W:] J.Barański, Wł. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s.89.

<sup>61</sup> Cyt. za: M.Synowiec-Piłat: *Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie*. [W:] J.Barański, Wł. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s.89.

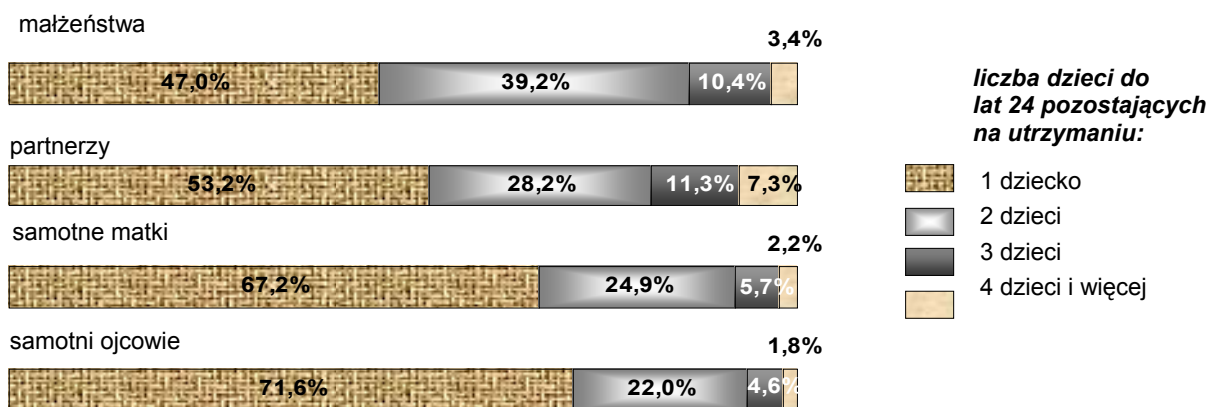
<sup>62</sup> L. Frąckiewicz: *Polityka społeczna*. K-ce 1998, s. 16.

liczebności rodziny pochodzą z Narodowych Spisów Powszechnych (NSP). Z przeprowadzonego ostatniego NSP ludność Śląska stanowi 12,4 % ludności kraju tj. 4742,9 tys. osób i zajmuje drugie miejsce po woj. mazowieckim z 13,4% udziałem ludności. W stosunku do poprzedniego NSP z 1988 r. ludność Śląska zmniejszyła się o ponad 3% tj. o 165 tys. mieszkańców. Natomiast zwiększyła się liczba ludności kraju o 1%. Najmniejszymi pod względem liczby ludności były powiaty: bieruńsko – lędzński – 55,5 tys., miasto Świętochłowice – 56,4 tys., miasto Piekary Śląskie – 60,9 tys.<sup>63</sup>.

W województwie Śląskim dominującym typem rodziny były małżeństwa z dziećmi. Było ich 744,8 tys., co stanowi 56% rodzin w województwie. Kolejnym typem rodzin były małżeństwa bezdzietne, które stanowiły 24,5% wszystkich rodzin. W statystyce pojawił się nowy typ rodziny, dwóch partnerów z dziećmi, bez oficjalnego związku małżeńskiego. Liczba rodzin partnerów w 2002 wynosiła 2% wszystkich rodzin<sup>64</sup>. (wykres 4).

Wśród badanych rodzin 57 to rodziny posiadające jedno dziecko. Z dwójką dzieci to 74 rodziny. Pięć rodzin to rodziny posiadające troje i więcej dzieci. **Dominik** posiada pięcioro rodzeństwa, z którego on jest dzieckiem najmłodszym. Najstarsze z jego rodzeństwa ma lat 18.

**Wykres 4.** Rodziny z dziećmi według typu i liczby dzieci do lat 24 pozostających na utrzymaniu w 2002 r.



Źródło: [stat.gov.pl/urzedz/katow/pages/raport.htm](http://stat.gov.pl/urzedz/katow/pages/raport.htm)

Zależność zdrowia jednostki od miejsca zamieszkania podkreśla znaczenie wpływu środowiska na stan zdrowia. Szczególnie szkodliwe dla zdrowia są warunki środowiskowe dużych aglomeracji miejskich, praca w warunkach szkodliwych, hałas,

<sup>63</sup> [http:// sp. stat. gov. pl/ urzedz/katow/pages/raport.htm](http://sp.stat.gov.pl/urzedz/katow/pages/raport.htm)

<sup>64</sup> Tamże.

intensywne tempo życia, stres, znaczny stopień zapylenia i zanieczyszczenia powietrza może wywołać negatywne konsekwencje zdrowotne<sup>65</sup>.

Środowisko zamieszkania kojarzy się z określonym mieszkaniem, czyli miejscowością, budynkiem, ulicą. Określone jest również środowiskiem społecznym tj. ludźmi, z którymi mieszkają, najbliższą rodziną, sąsiadami, osobami postronnymi. Sytuacja mieszkaniowa jest określona architekturą mieszkania, typem zabudowy, ilością izb i jego wyposażeniem<sup>66</sup>. Mieszkanie to lokal złożony z izb, jednej lub kilku wraz z pomieszczeniami pomocniczymi z przeznaczeniem dla celów mieszkalnych dla jednej rodziny<sup>67</sup>.

Według WHO mieszkanie powinno spełniać podstawowe warunki<sup>68</sup>:

- zabezpieczać mieszkańców przed utratą życia;
- zabezpieczać mieszkańców przed chorobami lub urazami;
- zapewnić pełną sprawność organizmu człowieka; zapewnić wygodę i komfort.

Patogeneza chorób atopowych potwierdziła negatywny wpływ zagęszczenia mieszkań oraz zanieczyszczeń wewnątrzdomowych na stan zdrowia. Złe warunki mieszkaniowe, przeludnienie, dzielenie sypialni z innymi członkami rodziny czy wprowadzenie nowych technik budowlanych, powoduje złą wentylację mieszkań, ich nadmierną wilgotność, a tym samym wzrost ilości alergenów i zanieczyszczeń. Nowoczesne wyposażenie mieszkań, tapety, wykładziny, meble, ogrzewanie mieszkań gazem, węglem jest źródłem związków nieobojętnych dla organizmu człowieka<sup>69</sup>.

Do obiektywnych wyznaczników statusu społeczno – ekonomicznego należą wzajemnie powiązane wykształcenie, zawód, dochody, decydujące jednocześnie o naszym zdrowiu. Położenie społeczne warunkuje świadomy i aktywny stosunek do zdrowia, determinując jednocześnie dostępność i rodzaj opieki zdrowotnej<sup>70</sup>.

Mama **Maćka** jest rencistką, ojciec jest emerytem. Rodzice **Oliwi** pracują, mama w niepełnym wymiarze godzin, ojciec jest rencistą i pracuje w wymiarze ½ etatu. Mama **Mateusza** jest zawodowo czynną pielęgniarką, ojciec chłopca aktualnie nie pracuje. Ojciec **Agatki** stracił niedawno pracę, pracuje tylko mama dziewczynki. W badanej

---

<sup>65</sup> Cyt. za: M.Synowiec-Piłat: *Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie*. [W:] J.Barański, Wł. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s.92.

<sup>66</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 193.

<sup>67</sup> L. Frąckiewicz: *Polityka społeczna*. K-ce 1998, s. 106.

<sup>68</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 194.

<sup>69</sup> K. Faleńczyk, Z. Bartuzi: *Wielkość i status materialny rodziny a występowanie chorób atopowych*. VALETUDINARIA- „Postępy Medycyny Klinicznej i Wojskowej.” 2003, 8, 3-4.

<sup>70</sup> M.Synowiec-Piłat: *Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie*. [W:] J.Barański, Wł. Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s.92-93.

grupie brak jest rodzin wymagających pomocy z opieki społecznej w związku z trwałym bezrobociem.

Czynnikami kształtującym zachowania, postawy wobec zdrowia i choroby, determinującym pozycję jednostki w strukturze społecznej oraz hierarchię wartości i style życia jest wykształcenie<sup>71</sup>. Posiadane wykształcenie wiąże się z zakresem posiadanej wiedzy, stylem życia, układem, w którym jednostka pozostaje<sup>72</sup>. Lata 1988 – 2002 wykazały w strukturze wykształcenia ludności w wieku 15 lat i więcej wzrost odsetka osób z wykształceniem średnim i wyższym z 31% w 1985 r. do 42% w 2002 r. oraz obniżenie się odsetka osób z wykształceniem zawodowym i podstawowym. Ostatni NSP wykazał, że mieszkańcy województwa śląskiego byli nieco gorzej wykształceni niż średnia w kraju. Wykształcenie co najmniej średnie w województwie posiadało 42,1% ludności, gdy w kraju wynosiło ono 42,8% a podstawowe ukończyło 24,7% ludności województwa i 28,2% ludności kraju<sup>73</sup>.

Badania wykazały, że osoby z wyższym wykształceniem przejawiają większą aktywność w poszukiwaniu leczniczej i profilaktycznej opieki medycznej oraz posiadają zdecydowanie większy dostęp do opieki medycznej<sup>74</sup>. Rodzice z wykształceniem wyższym lepiej rozumieją istotę i przebieg choroby, konieczność leczenia, reorganizacji życia rodziny.

Ludność województwa śląskiego w wieku 15 lat i więcej to podobnie jak w kraju w przeważającej większości osoby pozostające w związku małżeńskim prawnym, a struktura ludności według stanu cywilnego prawnego jest zbliżona do krajowej. Rozwiedzeni stanowili nieliczną grupę osób, wśród mężczyzn zaledwie 3,0% natomiast wśród kobiet 4,0%<sup>75</sup>. Wśród badanych pięć mam: **Daniela, Marcina, Małgosi, Tomka i Darka** są matkami samotnie wychowującymi dzieci. Przyczyna samotnego macierzyństwa nie była bezpośrednio związana z chorobą dziecka. Mama Małgosi sama podjęła decyzję o samotnym rodzicielstwie. Ojciec Darka zginął tragicznie w pierwszym miesiącu życia dziecka.

Rozwód rodziców, separacja, osierocenie może podnieść poziom zachorowalności, umieralności i zachowań autodestrukcyjnych zarówno osób

---

<sup>71</sup> M.Synowiec-Piłat: *Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie*. [W:] J.Barański, Wł.Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s 93.

<sup>72</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 127.

<sup>73</sup> [http:// sp. stat. gov. pl/ urzedy/katow/pages/raport.htm](http://sp.stat.gov.pl/urzedy/katow/pages/raport.htm)

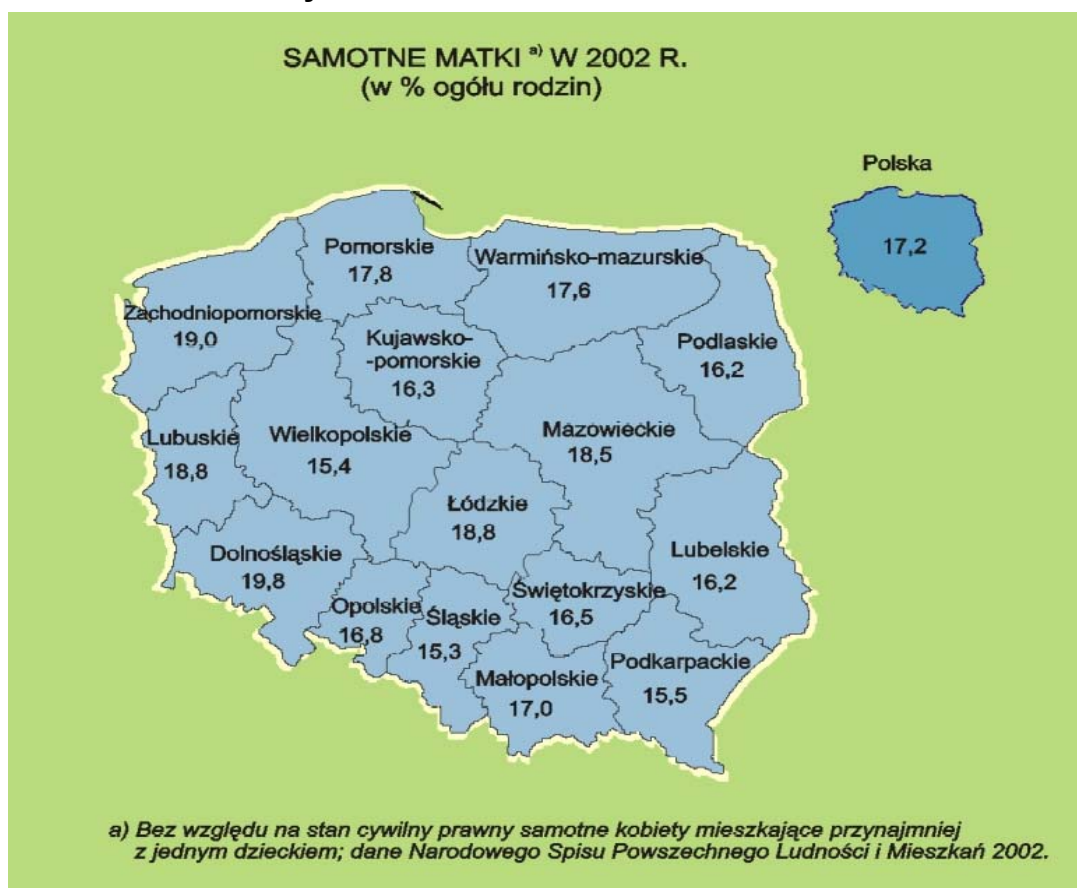
<sup>74</sup> Cyt. za: M.Synowiec-Piłat: *Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie*. [W:] J.Barański, Wł.Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s 93-94.

<sup>75</sup> [http:// sp. stat. gov. pl/ urzedy/katow/pages/raport.htm](http://sp.stat.gov.pl/urzedy/katow/pages/raport.htm)

dorosłych jak i dzieci<sup>76</sup>. Konsekwencją dla rodziny o niepełnej strukturze jest zaburzenie realizacji prawie wszystkich jej funkcji. Badania socjologiczne donoszą, że dzieci z rodzin niepełnych częściej wykazują odchylenia w stanie zdrowia psychosomatycznego. Pozostająca w rodzinie osoba jest obciążona wymogami roli rodzicielskiej, skupiając się na funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej, w stopniu niezadowalającym realizuje pozostałe funkcje rodziny, zwłaszcza funkcję socjalizacyjną, ekonomiczną<sup>77</sup>.

Średni procent samotnych matek w Polsce wynosi 17,2%, największa ilość samotnych matek zamieszkuje województwa dolnośląskie, zachodniopomorskie, lubuskie, a najmniejszy odsetek samotnych matek zamieszkuje województwa śląskie, wielkopolskie, podkarpackie (rys. 8)

**Rys.8.** Samotne matki w 2002r.



Źródło: [stat.gov.pl/urzedzy/katow/pages/raport.htm](http://stat.gov.pl/urzedzy/katow/pages/raport.htm)

<sup>76</sup> Cyt. za: Z. Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba. Analiza socjologiczna*. Lublin 1987, s.44.

<sup>77</sup> H.Skórzyńska: *Opieka medyczna nad rodziną w zdrowiu i chorobie*. [W:] T.B.Kulik, M. Latałski: *Zdrowie publiczne*. Lublin 2002, s.211-212.

Wśród przeprowadzonych przeze mnie 136 wywiadów z rodzicami dzieci alergicznych w wieku 7-12 lat, rodziny pochodzą z dużych miast śląskich głównie z Bytomia, Chorzowa, Świętochłowic, Siemianowic Śląskich i Piekar Śląskich.

Sytuacja mieszkaniowa badanych rodzin spełnia podstawowe wymagania życiowe. Zdecydowana mniejszość, bo tylko sześcioro zbadanych rodzin mieszka we własnych domach jednorodzinnych. Zdecydowana większość zamieszkuje duże osiedla mieszkaniowe, z typowym dla zabudowy osiedlowej układem mieszkań, co wiąże się z charakterystycznymi niewygodami jak: mała powierzchnia mieszkań w stosunku do liczebności rodziny, wspólne dzielenie pokoi, często wspólne łóżka, nieprawidłowa wentylacja mieszkań itd. Dzieci zajmują zazwyczaj pokój z rodzeństwem. Dzieci zamieszkujące w domkach jednorodzinnych posiadają oddzielne pokoje. Nie bez znaczenia dla zdrowia jest lokalizacja budynku, zagęszczenie osiedli, ich lokalizacja często w pobliżu dużych zakładów przemysłowych, kopalni, hut, elektrowni, autostrad, tras szybkiego ruchu. Konsekwencją takiej urbanistyki jest stopniowe pogarszanie stanu zdrowia ludności. Logicznym wydaje się przeorganizowanie urbanizmu z początku XX wieku w kierunku zdrowego miasta, z czystym, wysokiej jakości środowiskiem. Pytani rodzice badanych dzieci oceniają swoją sytuację mieszkaniową jako dobrą lub bardzo dobrą.

Analizując wzajemnie powiązane wykształcenie i zatrudnienie badanych rodzin, należy uznać, że struktura badanej grupy jest bardziej aktywna zawodowo. W 73 zbadanych rodzinach pracują obydwój rodzice. W żadnej z badanych rodzin nie było przypadku bezrobocia obydwój rodziców. Badani rodzice posiadają w 86 przypadkach wykształcenie średnie, zawodowe wykształcenie reprezentuje 71 rodziców. 42 rodziców posiada wykształcenie wyższe.

Efektywnym warunkiem realizacji wszystkich funkcji rodziny jest wychowywanie dziecka w rodzinie o pełnej strukturze z zabezpieczeniem materialnym, gwarantującym jednocześnie zaspakajanie wszystkich potrzeb dziecka i rodziny zarówno w stanie zdrowia, jak i choroby.



## Rozdział V

### Środowisko rodzinne jako wyznacznik jakości życia dziecka z alergią

#### 1. Współczesne ujęcie rodziny w literaturze przedmiotu

**Rodzina**, będąca podstawową grupą społeczną, to zbiorowość ludzi połączona więzami: małżeństwa, pokrewieństwa, powinowactwa. Występuje we wszystkich typach społeczeństw i kultur, była przedmiotem badań od najdawniejszych czasów. Platon (V w. p.n.e.) jako zwolennik wychowania państwowego domagał się ograniczenia wpływów rodziny na dziecko. Arystoteles (IV w. p.n.e.) uznawał rodzinę za podstawowe środowisko człowieka, czynnik jego rozwoju uczuciowego<sup>1</sup>. August Comte twórca socjologii uznaje rodzinę za najważniejszą, podstawową grupę społeczną, na której opiera się całe społeczeństwo<sup>2</sup>.

Wraz z upływem czasu rodzina, jako kategoria historyczna, zmienia się w zależności od epoki. W wieku XIX i XX rodzina podlegała silnym wpływom industrializacji, urbanizacji, wzmożonej ruchliwości społecznej, intensywnego rozwoju nauki, oświaty. Procesy te tworzyły dopasowujący się wzajemnie system wpływów, któremu rodzina podlegała<sup>3</sup>.

W historii polskiego narodu i państwa warunkiem prawidłowego funkcjonowania społeczeństwa jest zorganizowane życie rodziny o dużych możliwościach samoregulacyjnych<sup>4</sup>.

Jako grupa pierwotna rodzina składa się z wzajemnie powiązanych określonymi typami więzi i stosunkami społecznymi jednostek, w których relacje polegają na oddziaływaniu określonych osobowości i mają spontaniczny charakter<sup>5</sup>. Rodzina jako istniejąca we wszystkich społeczeństwach grupa społeczna, składa się z zespołu stosunków społecznych ustanowionych przez małżeństwo i rodzicielstwo. Posiada wymagające skoordynowanego działania cele lub cel, poczucie tożsamości i odrębności, organizację, strukturę, układ pozycji, ról, władzy. Pełni podstawowe, najistotniejsze funkcje dla stabilności i przeżycia społeczeństwa<sup>6</sup>. Stwarza jednostce podstawowe środowisko społeczne kształtujące jego osobowość, uczy form

---

<sup>1</sup> A. Kwak: *Rodzina jako środowisko wychowawcze*. [W:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.): *Pedagogika społeczna*. W-wa 1993, s.121.

<sup>2</sup> Z. Tyszka: *Rodzina w świecie współczesnym*. [W:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.): *Pedagogika społeczna*. W-wa 1993, s.137.

<sup>3</sup> Z. Tyszka: *Z metodologii badań socjologicznych nad rodziną*. Bydgoszcz 1988, s. 170.

<sup>4</sup> S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke: *Pedagogika rodziny*. Toruń 1998, s.45.

<sup>5</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 162.

<sup>6</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. W-wa 1986, s. 196, zob. także: B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 161.

współżycia społecznego. Tworzenie wspólnoty daje poczucie przynależności do siebie, wspólnych celów, własnej niepowtarzalnej atmosfery gwarantującej bezpieczeństwo<sup>7</sup>. Wyróżnia się intymnością stosunków jednoczących jej członków i trwałością związków emocjonalnych<sup>8</sup>. Funkcjonując w określonych warunkach społecznych, ekonomicznych, kulturowych z całokształtem zachodzących w niej procesów społecznych, ekonomicznych, psychospołecznych, pedagogicznych, stanowi szczególnie złożony przedmiot badań, którego analiza dotyczy zarówno problemów wewnątrz rodziny, jak i w społeczeństwie<sup>9</sup>.

Definicja rodziny jako grupy społecznej podaje, że „*rodzina stanowi duchowe zjednoczenie szczupłego grona osób, skupionych we wspólnym ognisku domowym aktami wzajemnej pomocy i opieki, oparte na wierze w prawdziwą lub domniemaną łączność biologiczną, tradycję rodzinną i społeczną*”. Wspólne zamieszkanie jej członków, wspólne nazwisko, wspólna własność, ciągłość biologiczna i wspólna kultura duchowa wyróżnia grupę rodzinną od grup innych<sup>10</sup>.

Założenie rodziny to podjęcie nowych ról społecznych z jednoczesnym dostosowaniem się do stawianych wobec niej oczekiwań. W rozwoju rodziny można wymienić kilka etapów<sup>11</sup>:

- małżeństwo bez dzieci (przeddzietne);
- małżeństwo z małymi dziećmi, trwa ono do momentu odejścia jednego z dzieci z domu rodzinnego, celem założenia własnej rodziny, prokreacji lub własnego gospodarstwa;
- faza odchodzenia pozostałych dzieci z domu;
- małżeństwo odłączone od dzieci.

Koncepcja rodzinnego cyklu życia, czyli, jak podaje Erikson, etapowość życia rodziny stanowi istotne znaczenie dla rodzin z dziećmi, gdzie relacje między członkami rodziny ulegają ciągłym zmianom. Wraz ze zmianą potrzeb członków rodziny zmieniają się niektóre wzory życia. Wzory zdrowotne rodziny są modyfikowane charakterem kolejnych faz rozwojowych<sup>12</sup>.

Jako grupa złożona rodzina połączona jest dwoma rodzajami stosunków społecznych. Stosunkiem małżeństwa i stosunkiem rodzice-dzieci, które muszą opierać się na stałych wzorach postępowania i normach wzajemnego oddziaływania

---

<sup>7</sup> A. Kwak: *Rodzina jako środowisko wychowawcze*. [W:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.): *Pedagogika społeczna*. W-wa 1993, s.123.

<sup>8</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 161.

<sup>9</sup> E. Syrek: *Pedagogiczne aspekty badań nad rodziną*. [W:] A. Radzewicz-Winnicki (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992, s.265.

<sup>10</sup> Cyt. za: F. Adamski: *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków 2002, s. 29.

<sup>11</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 165.

<sup>12</sup> Cyt. za: L. Przewoźniak: *Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny*. [W:] A. Czupryna, (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T.II Bik B. Kraków 2001, s.99.

członków grupy rodzinnej. Wzajemne zaangażowanie uczuciowe wynikające ze stosunku małżeństwa, rodzicielstwa i zbiorowości, do której członkowie należą: państwo, grupa religijna, społeczność lokalna, decydują o roli małżonków i członków rodziny<sup>13</sup>.

Socjologia rodziny rozpatruje rodzinę zarówno w kategoriach małej, spontanicznie powstałej grupy społecznej, jak i instytucji społecznej. Grupę społeczną cechują bliskie, bezpośrednie, intymne o dużym ładunku emocjonalnym zachowania, przygotowujące jednocześnie dzieci do uczestnictwa w życiu szerszych zbiorowości i realizacji ról przyszłych rodziców. Jako podstawowa instytucja zaspakaja potrzeby społeczne, gwarantując utrzymanie ciągłości biologicznej, kulturowej, zaspakajając potrzeby innych zbiorowości i potrzeby jednostki (bytowa, emocjonalna, opiekuńcza itp.)<sup>14</sup>

Rozpatrywanie rodziny jako instytucji społecznej ma na uwadze „*jej formalne ustanowienie i funkcjonowanie według określonych norm społecznych w ramach danego systemu społecznej kontroli*”<sup>15</sup>. Będąc przedmiotem studiów badana jest zarówno struktura rodziny, jak i zakres działań, podział i charakter ról jej członków oraz realizowane funkcje. Rodzinę jako grupę społeczną i instytucję społeczną cechują dominujące „zasadzające” się na długotrwałej więzi uczuciowej stosunki osobowe<sup>16</sup>. Jako uniwersalna instytucja społeczna, występująca we wszystkich grupach, może przybierać wielorakie formy, które różnicować może liczba małżonków, liczba członków rodziny, sprawowanie władzy rodzinnej.<sup>17</sup> Rodzina z otaczającym ją wewnątrznie ustrukturalizowanym środowiskiem społecznym zajmuje w nim swoje określone, istotne miejsce<sup>18</sup>. Rodzina jako grupa społeczna, instytucja, zrzeszenie, wspólnota w pedagogice społecznej jest uznawana za jedno z podstawowych środowisk wychowawczych, w którym analizuje się funkcje pełnione przez rodzinę, jej strukturę, typy, pełnione przez rodzinę role, status materialny, przemiany w niej zachodzące i zagrożenia. Obecnie, prowadzone przez pedagogów badania nad rodziną, przybierają charakter jakościowy<sup>19</sup>.

Rodzina jako struktura złożona może być rozpatrywana od strony socjologicznej jako grupa społeczna promująca zdrowie, kreująca postawy prozdrowotne, warunkująca siłę, prężność, zdrowie całego społeczeństwa; od strony pedagogicznej jako podmiot i przedmiot wychowania; od strony biologicznej jako instytucja życiotwórcza; od

<sup>13</sup> F. Adamski: *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków 2002, s. 27.

<sup>14</sup> T. Czyżyk: *Przedmiot i metody badań socjologii rodziny – koncepcje szkoły poznańskiej* [W:] Z. Tysza (red.): *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Poznań 1990, s. 50.

<sup>15</sup> Cyt. za: F. Adamski: *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków 2002, s. 29-30.

<sup>16</sup> F. Adamski: *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków 2002, s. 31.

<sup>17</sup> Ł. Sułkowski: *Organizacja a rodzina. Więzy rodzinne w życiu gospodarczym*. Toruń 2004, s. 18.

<sup>18</sup> Z. Tysza: *Założenia i reguły metodologiczne poznańskiej szkoły badań socjologicznych nad rodziną* [W:] Z. Tysza (red.): *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Poznań 1990, s. 23.

<sup>19</sup> B. Matyjas: *Pedagogika społeczna i rodzina. Nowe obszary badawcze „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”* 2003, XLIII(425), s. 16.

strony religijnej jako wspólnota ustanowiona przez Boga; od strony psychologicznej rozumiana jako jedność współdziałających ze sobą osób o różnych strukturach cech osobowości<sup>20</sup>. W kategoriach socjologicznych jest rodzajem pierwotnie określonej małej grupy, przynależnej do grup społecznych, o ściśle ustalonej strukturze wewnętrznej, trwałej świadomości grupy, będącej tym samym układem ściśle określonych ról społecznych. Jest spójną wspólnotą, opierającą się na więzi pokrewieństwa. Z perspektywy społeczeństwa, rola rodziny sprowadza się do zapewnienia reprodukcji biologicznej, kulturowej, a na poziomie indywidualnym ma na celu zaspokajanie popędu seksualnego, realizację zadań macierzyńskich, rodzicielskich i zagwarantowanie bezpieczeństwa materialnego<sup>21</sup>.

Według kategorii funkcje rodziny można podzielić na<sup>22</sup>:

1. funkcje biopsychiczne (prokreacyjna, seksualna);
2. funkcje ekonomiczne (materialno-ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca);
3. funkcje społeczno-wyznaczające;
4. funkcje społeczne i psychologiczne.

Z. Tyszka w badaniach nad rodziną wyznacza 10 pełnionych przez nią funkcji, obejmujących całość czynności rodziny. Są to funkcje: materialno-ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca, prokreacyjna, seksualna, legalizacyjno-kontrolna, socjalizacyjna, klasowa, kulturalna, rekreacyjno-towarzyska, emocjonalno-ekspresyjna<sup>23</sup>:

Ze względu na trwałość i zmienność funkcje rodziny dzielimy na<sup>24</sup>:

- istotne (pierwszorzędne), niezbywalne funkcje tj. prokreacja, socjalizacja, miłość.
- akcydentalne (drugorzędne), to funkcje: ekonomiczna, opiekuńcza, rekreacyjna, religijna, stratyfikacyjna. Brak tych funkcji nie powoduje większego uszczerbku dla rodziny i społeczeństwa.

Do najistotniejszych funkcji, jakie wobec dziecka pełni rodzina zaliczyć należy funkcję opiekuńczo-zabezpieczającą i socjalizacyjną. Zabezpieczają one poprzez poczucie bezpieczeństwa, spokojnej pewności, harmonijny rozwój fizyczny, psychiczny, społeczny i duchowy dziecka, wdrażając je jednocześnie do pełnienia w przyszłości ról rodzinnych, kobiecych, męskich i zawodowych<sup>25</sup>.

---

<sup>20</sup> M.B. Pecyna: *Rodzinne uwarunkowanie zachowania dziecka*. W-wa 1998, s.7,33.

<sup>21</sup> Ł. Sułkowski: *Organizacja a rodzina. Więzy rodzinne w życiu gospodarczym*. Toruń 2004, s.17-21.

<sup>22</sup> Cyt. za: L. Przewoźniak: *Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny*. [W:] Czupryna A., (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T.II Bik B. Kraków 2001s. 77-78.

<sup>23</sup> Z. Tyszka: *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Poznań 1990, s. 59.,zob. także: Ziemska M.: *Rodzina i dziecko*. W-wa 1980,s. 57, zob. także: A. Przybyłka: *Dysfunkcja rodziny w okresie transformacji ustrojowej*. [W:] L. Frąckiewicz, A. Frąckiewicz (red:) *Polityka społeczna wobec reform*. Katowice 1999.

<sup>24</sup> F. Adamski: *Rodzina wymiar społeczno-kulturowy*. Kraków 2002, s.37.

<sup>25</sup> S. M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s.15.

Funkcje w zależności od etapów rozwoju rodziny nabierają innego znaczenia<sup>26</sup>. Cechuje je dynamika, możliwość modyfikowania pod względem strukturalnym, jak i pod wpływem czynników społecznych, politycznych, historycznych, religijnych, ekonomicznych<sup>27</sup>. Są wypełniane odmiennie, zależnie od środowiska społecznego<sup>28</sup>. Funkcjonowaniu rodziny nie sprzyjają nowe tendencje i zjawiska w zakresie biologicznych, materialnych, kulturalnych podstaw jej wewnętrznej organizacji, więzi ze społeczeństwem<sup>29</sup>.

Analizując rodzinę w aspekcie instytucjonalnym, poszczególne funkcje obejmują całość czynności rodziny, a ich realizacja determinowana jest środowiskiem społecznym, co zdecydowanie może różnicować ich zakres. Funkcje rodziny można, zatem skategoryzować zgodnie z realizacją potrzeb biologicznych, psychicznych, społecznych, jak i hierarchii uwzględniającej ich trwałość i zmienność. Są zatem niezbywalne dla zdrowia i funkcjonowania jednostki i rodziny. Funkcje rodziny są powiązane ze skutkami wywołanymi działalnością i zachowaniami człowieka, które ujawniają się nie tylko w samej rodzinie, ale i poza nią jako pozytywne lub negatywne z punktu widzenia jednostki i społeczeństwa<sup>30</sup>.

Wzajemne relacje i współżycie w rodzinie warunkują czynniki<sup>31</sup>:

- ekonomiczno-społeczne, do których zaliczamy wielkość rodziny, jej źródło utrzymania, sprawowanie materialnej opieki nad dzieckiem, podział ról i pracy w rodzinie;
- kulturalne, wśród których istotną rolę odgrywa wykształcenie rodziców, kultura, obyczaje, wzajemne postawy i tradycje rodzinne, sposoby spędzania czasu wolnego, stosunek rodziców do nauki dziecka, wyboru zawodu;
- psychospołeczne, charakter sprawowanej kontroli nad dzieckiem, opinia środowiska o rodzinie.

Zdrowia należy doszukiwać się w całej harmonii istoty człowieka, we wzajemnej współpracy wszystkich elementów tj. umysł, ciało, środowisko<sup>32</sup>. Pojęcie „zdrowie rodziny” jest rozumiane jako suma arytmetyczna zdrowia jej członków, zaś dla odróżnienia „zdrowie rodzinne” rozumie się jako stan środowiska rodzinnego

---

<sup>26</sup> B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 165.

<sup>27</sup> T. Rostowska: *Co zagraża podstawowym funkcjom rodziny w Polsce*. „Problemy Rodziny” 2000, 5 (233), s. 21-26.

<sup>28</sup> Z. Tyszką: *Poznańska szkoła.....*, s. 59.

<sup>29</sup> Z. Bielan: *Zagrożenia i kryzys współczesnej rodziny*. [W:] A. W. Janke (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Toruń 2004, s.247.

<sup>30</sup> E.Syrek: *Zaniedbania zdrowotne jako dysfunkcja opiekuńcza rodziny*. K-ce 2002, s.112-120.

<sup>31</sup> Cyt. za: S.M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s.23-24.

<sup>32</sup> Cyt. za: H. Pielka: *Rodzina jako czynnik formujący zdrowie człowieka*. [W:] I.Murawow (red.): *Zdrowie. Istota, diagnostyka i strategie zdrowotne*. Radom 2001, s.466-467.

sprzyjającego lub niesprzyjającego zdrowiu i prawidłowemu rozwojowi psychosomatycznemu osób w nim przebywających<sup>33</sup>.

W 1983 roku A. Smith, jeden z pierwszych autorów, którzy opracowali koncepcję zdrowia rodziny, przedstawił cztery modele zdrowia. Model kliniczny i wywiązywania się z ról społecznych znajdują zastosowanie w ochronie zdrowia, koncentrując się na utrzymaniu trwałości. Model adaptacyjny i eudajmoniczny, koncentrujące się na rozwoju, znalazły zastosowanie w promocji zdrowia<sup>34</sup>.

Zdrowie rodziny może być rozpatrywane jako „dynamiczny proces wynikający z aktywności rodziny zastosowanej do promocji zdrowia i opieki w osiąganiu dobrostanu (well-being), jako grupy i indywidualnie poszczególnych jej członków”<sup>35</sup>.

Związki między rodziną a zdrowiem są rozpatrywane w trzech wymiarach<sup>36</sup>:

- znaczenie rodziny dla zdrowia jej członków;
- znaczenie rodziny w sytuacji choroby członka rodziny;
- znaczenie choroby któregoś z członków rodziny dla jej funkcjonowania.

Podnoszenie poziomu zdrowia rodziny jest uwarunkowane kompleksem czynników wewnątrz i zewnątrzrodzinnych. Wśród czynników wewnątrzrodzinnych wymienić należy odpowiednie uwarunkowanie osobowościowe, w tym również genetyczne, wykształcenie, wspólny system wartości, pozytywne ustosunkowanie się do problemów opieki zdrowotnej z czynnym udziałem w wykonywaniu zaleceń służby zdrowia. Czynniki zewnętrznymi warunkującymi realizację istotnych funkcji są odpowiednie warunki mieszkaniowe, dostępna opieka zdrowotna zaspokajająca potrzeby rodzin, system kształcenia zbiorowego w zakresie przygotowania do życia w rodzinie, zaspokojenie potrzeb socjoekonomicznych, ustawodawstwo na rzecz rodziny<sup>37</sup>.

W relacjach między zdrowiem, chorobą a funkcjonowaniem rodziny można wyodrębnić kilka ujęć rodziny<sup>38</sup>:

- ujęcie psychoanalityczne – traktuje rodzinę jako dynamiczną jedność, szczególnie koncentrując się na rodzinie jako grupie, jej adaptacji do społeczności, panującymi między członkami rodziny stosunkami, bieżącym funkcjonowaniem rodziny, strukturze osobowości każdego jej członka i kontaktach rodzinnych;

<sup>33</sup> R.Grębowski: *Rodzinne aspekty zdrowego stylu życia*. „Problemy Rodziny” 1994,34(5),7-9.

<sup>34</sup> L. Przewoźniak: *Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny*. [W:] Czupryna A., (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T.II Bik B. Kraków 2001s. 61.

<sup>35</sup> Cyt. za: L. Przewoźniak: *Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny*. [W:] Czupryna A., (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T.II Bik B. Kraków 2001s. 63.

<sup>36</sup> I.Taranowicz: *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*. [W:] J.Barański, Wł.Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław2002, s.105.

<sup>37</sup> E.Syrek: *Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży a ich środowiskowe uwarunkowania w regionie górnośląskim. Studium pedagogiczno-społeczne*. K-ce 1997, s.140-141.

<sup>38</sup> Cyt. za: B.Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków2000, s.169-170.

- ujęcie systemowe – ujmuje rodzinę na tle szerszego układu społecznego (osiągnięć, otoczenia, zasobów, władzy);
- ujęcie interakcyjne – rodzina jest miejscem interakcji osobowości, wzorów komunikacji, manipulowania złością, wzorami podejmowania decyzji, normami rodzinnymi, stosunkami w obrębie ról, rekreacji i socjalizacji dzieci;
- podejście rozwojowe – dokonuje się analiza kolejnych etapów, cykli życia małżeńsko-rodzinnego.

Rodzina jako pierwsze środowisko wychowawcze i podstawowa instytucja, realizuje określone funkcje w sferze zdrowia i choroby. Ma znaczący wpływ na utrwalenie zachowań zdrowotnych, umożliwiając zaspakajanie podstawowych emocjonalno- społecznych potrzeb miłości, akceptacji, uznania, bezpieczeństwa. Przekazuje wiedzę dotyczącą czynników wpływających na zdrowie, stwarza warunki kształtujące emocjonalny stosunek do zdrowia, świadomość zdrowotną, sposób postrzegania wartości zdrowia i jego chronienia<sup>39</sup>.

Wpływ rodziny na zdrowie odbywa się poprzez<sup>40</sup>:

- kształtowanie wobec zdrowia postawy uznającej go za wartości;
- realizowanie istotnych dla zdrowia wzorów zachowań;
- przestrzeganie związanych ze zdrowiem norm;
- posiadanie wiedzy na temat zdrowia i choroby;
- warunki materialne rodziny;
- strukturę rodziny jej kształt, charakter więzi między członkami rodziny;
- realizację funkcji socjalizacyjnej, rekreacyjno-towarzyskiej, emocjonalno-ekspresyjnej.

Rodzina, przekazując potomstwu wiedzę i umiejętności kształtuje, odpowiednio postawy zdrowotne, uczy właściwych wyborów związanych z zachowaniami zdrowotnymi jako istotnego czynnika kształtującego zdrowie. Zdrowie, jak wynika z dotychczasowej analizy, jest wartością pożądaną, warunkującą funkcjonowanie jednostki w społeczeństwie i społeczeństwa jako całości.

---

<sup>39</sup> H.Skórzyńska: *Opieka medyczna nad rodziną w zdrowiu i chorobie*. [W:] T.B.Kulik, M.Latański (red): *Zdrowie publiczne*. Lublin 2002, s.204, K. Waśko: *Doświadczenie zdrowia i choroby przez dzieci w perspektywie codzienności i w warunkach środowiska lokalnego*. „Edukacja a życie codzienne” tom 2, Wyd. U.Śl., K-ce 2002.

<sup>40</sup> Cyt. za: I.Taranowicz: *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*. [W:] J.Barański, Wł.Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s.107.

Profesor medycyny, H. Stierlin określił warunki zdrowia rodzinnego<sup>41</sup>:

- członkowie rodziny posiadający wspólny system wartości;
- wzajemna troska i zainteresowanie członków rodziny o siebie;
- istniejące w rodzinie warunki do wyrażenia, okazania uczuć tj. przyjaźń, smutek, wrogość;
- panująca w rodzinie atmosfera ufności;
- możliwość stałego prowadzenia w rodzinie dialogu.

Czynnikami utrudniającymi lub zaburzającymi prawidłowe funkcjonowanie rodziny są<sup>42</sup>:

- struktura rodziny;
- sytuacja zdrowotna (choroby przewlekłe, nałogi członków rodziny);
- sytuacja materialno-ekonomiczna;
- zespół czynników kulturalnych i psychospołecznych.

Pojawienie się choroby przewlekłej dziecka, wywołuje zmiany w dotychczasowej strukturze rodziny<sup>43</sup>. Każdy indywidualny przypadek choroby i nieprawidłowości dezorganizuje życie rodziny, zmieniają się dotychczasowe relacje, rosną koszty materialne związane z leczeniem a także emocjonalne, społeczne<sup>44</sup>.

Dokonujące się przemiany współczesnej rodziny są uwarunkowane wpływami czynników zewnętrznych, jak i wewnętrznych<sup>45</sup>:

- czynniki zewnętrzne: ogólnospołeczne, regionalne, lokalne;
- czynniki wewnętrzne: osobowość członków rodziny, tradycje rodzinne, obyczaje, normy postępowania. Interakcje pomiędzy członkami rodziny, podział ról, klimat emocjonalny, cenione wartości, struktura rodziny, skład pokoleniowy stanowią czynnik mikrostruktury rodziny<sup>46</sup>.

Na funkcjonowanie rodziny wpływ ma społeczna przynależność m.in.: styl życia, kulturalne i materialne warunki życia, metody oddziaływań wychowawczych i socjalizacyjnych. Choroba przewlekła, kalectwo stawia wobec rodziny dodatkowe wymagania, obowiązki, którym nie jest w stanie poddać, utrudniając funkcjonowanie

---

<sup>41</sup> Cyt. za: R.Grębowski: *Rodzinne aspekty zdrowego stylu życia*. „Problemy Rodziny” 1994,34(5),7-9.

<sup>42</sup> Cyt. za: Z. Bielan: *Zagrożenia i kryzys współczesnej rodziny*. [W:] A. W. Janke (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Toruń 2004,s.247.

<sup>43</sup> E. Wielgosz: *Wychowywanie dzieci niesprawnych somatycznie* [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s. 411.

<sup>44</sup> E. Augustyniak-Nawrot: *Chorzy psychicznie korzystający z pomocy społecznej*. [W:] E. Syrek (red.): *Jakość życia w chorobie*. Kraków 2001,s.18.

<sup>45</sup> M. Łączkowska: *Przyczynki do charakterystyki metodologii poznańskiej szkoły socjologicznych badań nad rodziną*. [W:] Z. Tyska: *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Poznań 1990,s. 38-39.

<sup>46</sup> L. Przewoźniak: *Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny*. [W:] Czupryna A., (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T.II Bik B. Kraków 2001 s. 77.



rodziny<sup>47</sup>. Choroba będąca zmienną niezależną, wywołuje wiele zmian zarówno w sytuacji samego chorego, jak i całej rodziny. W związku z chorobą wzrasta aktywność rodziny w opiece nad chorym, pojawiają się trudności materialne, ograniczenie funkcjonalnej aktywności rodziny w sferze życia kulturalnego i towarzyskiego<sup>48</sup>.

Istotnym sukcesem rodziny jest włączenie choroby przewlekłej w życie codzienne, aby stała się jednym z realizowanych przez rodzinę zadań. Gdy rodzina godzi się z sytuacją choroby, następuje ulga, która daje możliwość dostrzeżenia odległych konsekwencji choroby i chorowania. Rangi nabierają obowiązki związane z koniecznością zmian w codziennym życiu, planów, zamierzeń, zabezpieczenia socjalnego i finansowego. Rodzice, wybiegając w przyszłość, planują kształcenie dziecka, zapewnienie mu dalszego rozwoju intelektualnego i psychospołecznego. Niejednokrotnie wymagane jest umiejętne dokonanie wyboru priorytetowych wartości przez członków rodziny<sup>49</sup>.

Ze względu na swą fundamentalną rolę rodzina powinna być otoczona szczególną opieką. Uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ Deklaracja Praw Człowieka brzmi: „*Rodzina jest naturalną komórką społeczeństwa i ma prawo do ochrony ze strony społeczeństwa i państwa*” i dowodzi, że powinna zajmować ważne miejsce w polityce społecznej państwa<sup>50</sup>.

Zainteresowanie rodziną sięga w głąb historii. Już w czasach starożytnych rodzinie przypisywano określone cele i zakres działań. Człowiek zarówno w sferze psychicznej, jak i społecznej został ukształtowany przez rodzinę, która swym wpływem stała się elementem ludzkiej kondycji. Fakt, że zdecydowana większość społeczeństwa żyje w rodzinie, świadczy o potrzebie przynależności jednostki do społecznej instytucji rodziny, na którą składa się małżeństwo, budowanie wspólnego domu, opieka nad dziećmi, wspólne życie rodzinne. Dokonująca się ciągle transformacja rodziny podkreśla jej fundamentalną rolę w społeczeństwie. Realizacja funkcji klasyfikuje rodzinę jako niezastąpioną grupę społeczną, najbardziej znaczącą w życiu człowieka. Tutaj podtrzymana jest biologiczna ciągłość gatunku, zachodzi proces dojrzewania człowieka. Tutaj człowiek uzyskuje elementarną wiedzę, uczy się sposobów reagowania na wiele nieprzewidzianych i zaskakujących sytuacji życiowych, zostając jednocześnie wyposażonym w określone schematy postępowania, powielane często przez całe życie. Pojawienie się sytuacji trudnej w rodzinie, utrudniającej lub uniemożliwiającej realizację przydzielonych ról i funkcji, nieakceptacja bądź niemożność adaptacji do nowej

<sup>47</sup> M. Sokołowska: *Socjologia medycyny*. W-wa 1986, s. 200.

<sup>48</sup> Z.Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna*. Lublin 1987, s.22-23.

<sup>49</sup> E.Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu*. W-wa 1996, s.52-53.

<sup>50</sup> A. Zawada; *Sytuacja dziecka w rodzinie lokującej się w sferze ubóstwa* [W:] J. Stochmiałek (red.); *Rozwój pracy socjalno-opiekunczej*. Cieszyn 2000, s. 53.

sytuacji jest powodem dysfunkcjonalności rodziny. W sytuacji choroby rodzina jako pierwsza udziela wsparcia choremu. Czynniki społeczno- ekonomiczne, organizacja życia rodziny, atmosfera życzliwości i akceptacji warunkują aktywne uczestnictwo rodziny w procesie leczenia.

## 2. Specyfika funkcji socjalizacyjnej (wychowawczej) rodziny z dzieckiem chorym

Celem każdej rodziny jest dążenie do wszechstronnego, doskonałego, pełniejszego jej rozwoju i zapewnienie pomyślności jej członków. Człowiek – osoba jest centrum zainteresowania rodziny, a postawy członków rodziny wyrażające uznanie postaw, zaspokojenie potrzeb, wzajemną miłość są zewnętrznym przejawem tych zainteresowań<sup>51</sup>.

Działalność wychowawcza rodziny zapoczątkowuje proces wdrażania młodego pokolenia do życia w społeczeństwie. Wychowanie w rodzinie może być celowe, planowane, świadome, czyli refleksyjne, bądź też odbywać się w sposób bezrefleksyjny, przygodnie i samorzutnie<sup>52</sup>.

Istotną rolę zarówno dla społeczeństwa, jak i jednostki pełni **funkcja socjalizacyjna**, której zadaniem jest wprowadzenie dziecka w kulturę, język, obyczaje, zasady dobrego wychowania, z jednoczesnym przygotowaniem do pełnienia ról społecznych i kształtowaniem wartości moralnych obowiązujących w społeczeństwie, w którym żyje. Proces ten może przebiegać świadomie lub spontanicznie<sup>53</sup>.

W ramach socjalizacji odbywa się przekazywanie wiedzy o świecie, zarówno przyrodniczym, jak i społecznym, przekazywanie umiejętności instrumentalnych, wdrażanie stymulującego, motywującego działania, zachowania, postępowania, systemu wartości<sup>54</sup>.

Zaspakajając indywidualne potrzeby rodzicielskie (potrzebę wychowania, kształtowania dzieci), funkcja ta odgrywa dużą rolę z punktu widzenia społecznego i indywidualnego<sup>55</sup>. Funkcja socjalizacyjno-wychowawcza jest uznawana za najważniejszą funkcję pełnioną przez rodzinę, o czym świadczy jej trwałość,

---

<sup>51</sup> T. Kukułowicz: *Rodzina w procesie wychowania*. [W:] A.W.Janke (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Toruń 2004, s.44.

<sup>52</sup> S. Kawula: *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo – wychowawcza*. [W:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke (red.): *Pedagogika rodziny*. Toruń 2004, s. 59.

<sup>53</sup> Z. Tyszką: *Z metodologii badań nad rodziną*. Pomorze, Bydgoszcz 1988, s.50, zob. także M. Ziemska: *Rodzina i dziecko*. W-wa 1980, s. 245.

<sup>54</sup> Z. Tyszką: *Socjologia rodziny*. W-wa 1976, s. 64.

<sup>55</sup> M.Ziemska: *Wpływ przemian funkcji rodziny na socjalizację dzieci*. [W:] M.Ziemska (red.): *Rodzina i dziecko*. W-wa 1980, s. 245.

znaczenie, uniwersalny charakter w stosunku do pozostałych funkcji, a także rola kreatywna wobec sposobów ich realizacji<sup>56</sup>. Zakres socjalizacyjno – wychowawczej funkcji rodziny we współczesnej cywilizacji uległ znacznemu zawężeniu, ale zwiększyły się socjalizacyjno – wychowawcze zadania rodziny, których przyczyną tkwi w bardziej skomplikowanych warunkach społecznych i zwiększonych wymaganiach edukacyjnych<sup>57</sup>. Funkcja wychowawcza jest związana z edukacyjną i socjalizacyjną. Wychowanie ma charakter świadomych, zamierzonych oddziaływań. Celem wykształcenia drugiej osoby jest rozwijanie jej cech osobowości, sposobu zachowania się lub form zachowania się przez naśladowanie służące identyfikacji<sup>58</sup>. Tworząc naturalne środowisko wychowawcze, w którym wychowanie odbywa się przez uczestnictwo w życiu rodzinnym, są uznawane wartości, system zasad i reguł moralnego postępowania, mające istotne znaczenie zarówno indywidualne, jak i społeczne. Zadaniem funkcji socjalizacyjnej jest stworzenie dziecku intelektualnego i emocjonalnego rozwoju, wprowadzenie go w świat kultury społeczeństwa, w którym żyje, pełniąc przypisane mu role społeczne<sup>59</sup>. Tworząc środowisko wychowawcze rodzina jest obszarem warunkującym rozwój i funkcjonowanie dziecka, w którym nabywa ono umiejętności, kształtuje swoją osobowość, tożsamość i wzorce zachowań, nabiera przekonań o świecie i zasadach życia<sup>60</sup>. Rodzinę określa się jako instytucję wychowawczą. Jej cele, zadania, funkcje wychowawcze są realizowane na podłożu naturalnej, życiowej spontanicznej aktywności i działalności organizowanej, intencjonalnej, zaplanowanej, przemyślanej, mającej na celu wywoływanie skutków wewnątrzrodzinnych, czyli realizowanie potrzeb członków, regulowanie ich zachowań i skutków zewnętrznych, polegających na wypełnianiu ponadjednostkowych potrzeb ogólnospołecznych i regulowanie zachowań zbiorowych<sup>61</sup>.

Realizacja funkcji wychowawczej przez rodzinę ma zabezpieczyć moralno-społeczny, psychofizyczny rozwój osobowości dziecka poprzez stworzenie odpowiednich warunków dających możliwości optymalnej ich realizacji w naturalnym środowisku wychowawczym. Wśród tych warunków należy wymienić<sup>62</sup>:

---

<sup>56</sup> B. Zięba: *Zakres socjalizacyjnej funkcji rodziny*. [W:] Z. Tyszka: *Poznańska szkoła badań nad rodziną* Poznań 1990, s.144.

<sup>57</sup> Z. Tyszka: *Rodzina w świecie współczesnym – jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa* [W:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.): *Pedagogika społeczna*. W-wa 1995, s. 148-149.

<sup>58</sup> T. Rostowska: *Co zagraża podstawowym funkcjom rodziny w Polsce*. „Problemy Rodziny” 2000, 5 (233), s. 21-26.

<sup>59</sup> E.Syrek: *Rodzina i jej funkcje*. [W:] A.Radziewicz-Winnicki (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992, s. 274.

<sup>60</sup> E.Jarosz, E.Wysocka: *Diagnoza psychopedagogiczna, podstawowe problemy i rozwiązania*. W-wa 2006, s. 111.

<sup>61</sup> S. Kawula, A.W. Janke: *Polimorficzność i komplementarność badań nad współczesną rodziną*. [W:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke (red.): *Pedagogika rodziny*. Toruń 2004, s. 30-31.

<sup>62</sup> Cyt. za: E. Syrek: *Pedagogiczny aspekt badań nad rodziną*. [W:] A. Radziewicz-Winnicki (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992, s. 296.

- atmosferę życia rodzinnego;
- postawy rodzicielskie;
- stosowane względem dzieci metody wychowawcze;
- wzory osobowe rodziców i innych członków rodziny;
- skutki aktywizacji zawodowej kobiet;
- rolę ojca w rodzinie;
- wykształcenie i pochodzenie społeczne rodziców;
- organizację czasu wolnego i pracy w rodzinie;
- strukturę rodziny;
- czynniki dezorganizujące proces wychowania w rodzinie.

Celem wychowania w rodzinie powinna być pomoc dziecku w osiągnięciu pełni szczęścia. Musi ono samo dokonać właściwych wyborów i je zaakceptować. Wychowując przez obecność, będących ze sobą we wzajemnej miłości i życzliwości jej członków, realizuje zadania tworzące codzienne życie, a właściwe proporcje między troską a zaspokojeniem potrzeb materialnych, psychicznych czy duchowych, stanowią treść i metodę wychowania<sup>63</sup>. Warto zaznaczyć rolę funkcji socjalizacyjnej dla społeczeństwa. Od postaw rodziców, ich wysiłku zależy kształtowanie osobowości i postępowanie jednostek w kolejnych pokoleniach. Osobiste losy dziecka, jego droga życiowa, sukcesy zależą od przygotowania do życia przez rodzinę<sup>64</sup>.

Coraz większą rolę w procesie wychowania młodego pokolenia w ostatnich latach przypisuje się ojcu. Funkcja ojca, ukazującego wartości poznawcze, świat zewnętrzny, dającego poczucie bezpieczeństwa, jest coraz szersza. W przeciwieństwie do matki, która podkreśla walory allocentryczne, ojciec rozbudza motywację do uczenia, pomaga w osiągnięciu przez dziecko dojrzałości emocjonalnej przed pójściem do szkoły, co wynika z dużej stałości emocjonalnej ojca<sup>65</sup>.

Proces realizacji funkcji socjalizacyjnej polega na wypełnianiu zadań<sup>66</sup>:

- przekazywania wiedzy o otaczającej rzeczywistości przyrodniczej, społeczno-historycznej;
- przekazywania dziedzictwa kulturowego, w zakresie kultury materialnej, duchowej;

<sup>63</sup> T.Kukułowicz: *Rodzina w procesie wychowania*. [W:] A.W.Janke (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Toruń 2004, s.45-46.

<sup>64</sup> Z. Tyszka: *Socjologia rodziny*. W-wa 1976, s. 65.

<sup>65</sup> T.Kukułowicz: *Rodzina w procesie wychowania*. [W:] A.W.Janke (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Toruń 2004, s.48.

<sup>66</sup>Cyt. za: B. Zięba: *Zakres socjalizacyjnej funkcji rodziny*. [W:] Z. Tyszka: *Poznańska szkoła badań nad rodziną* Poznań 1990, s.147-148.

- ustalenia i przekazywania systemu wartości akceptowanych w rodzinie i społeczności, wyznaczającej zachowania, cele życiowe, postawy członków grupy rodzinnej wobec człowieka, nauki, pracy;
- ustalenia i przekazywania celów działania i środków do ich osiągnięcia, motywacji do działania;
- ustalenia i przekazywania przyjętych społecznie norm, zasad postępowania i wzorów zachowania;
- kontroli i oceny zachowań członków rodziny pod względem postępowania zgodnego z przyjętymi zasadami, normami, wzorami postępowania.

Izolacja społeczna, regres aktywności, mogą zaburzyć proces socjalizacji dziecka i jego usamodzielnienie się. Dziecko, nie uczestnicząc w codziennych sytuacjach społecznych, w wypełnianiu ról społecznych jest uboższe o nowe społeczne doświadczenia<sup>67</sup>.

Choroba i związane z nią problemy warunkują pozycję dziecka w rodzinie, atmosferę i istniejące w rodzinie układy<sup>68</sup>. Towarzyszące chorobie przewlekłej zaburzenia somatyczne są przyczyną pierwotnego stresu. Do stresorów wtórnych, wynikających z problemów, z jakimi styka się rodzina, zaliczamy<sup>69</sup>:

- instrumentalne, a wśród nich trudności finansowe spowodowane kosztami leczenia, konieczność ustalenia nowego podziału pracy, stosowanie zaleceń lekarskich;
- interpersonalne, wynikające z zaburzeń komunikacji członków rodziny;
- intelektualne, niezrozumienie istoty choroby, jej prognozowania;
- egzystencjalne, wynikające ze zmiany hierarchii systemów wartości, konfliktów światopoglądowych.

Analizując funkcję socjalizacyjno-wychowawczą zauważa się trudności i niepowodzenia szkolne dziecka przewlekle chorego, zaniedbania wychowawcze w rodzinie oraz fakt, że choroba przewlekła jako czynnik patologizujący może wywołać wieloproblemowość rodziny<sup>70</sup>.

Wskaźnikiem uformowania się „*pierwotnej potrzeby miłości*”, która przyczynia się do ukształtowania pozytywnych związków emocjonalnych ze środowiskiem i prawidłowego funkcjonowania emocjonalno-społecznego, jest min. zdaniem Reykowskiego „*wieź z matką*”<sup>71</sup>.

Rodzina jako środowisko utrzymujące równowagę emocjonalną człowieka zapewnia mu poczucie bezpieczeństwa, higienę psychiczną, aprobatę, uznanie ze strony innych członków rodziny. Harmonia życia małżeńskiego, poprawna,

<sup>67</sup> A. Maciarz: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków 1998, s.7.

<sup>68</sup> I.Obuchowska, M.Krawczyńska: *Chore dziecko*. W-wa 1991, s.17.

<sup>69</sup> Cyt. za: S.M.B.Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s.24.

<sup>70</sup> Z. Kawczyński-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna*. Lublin 1987, s.160-161.

<sup>71</sup> Cyt. za J.Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.27.

ciepła atmosfera w rodzinie, mają ogromne znaczenie w życiowym funkcjonowaniu człowieka, subiektywnych odczuciach, skuteczniejszej realizacji funkcji emocjonalno-ekspresyjnej wobec członków rodziny<sup>72</sup>.

Reasumując, należy podkreślić, że rodziny w procesie wychowania nie może zastąpić żadna inna grupa, nikt inny nie jest w stanie w sposób odpowiedni przekazać treści, doświadczeń, koniecznych dla rozwoju. Sama rodzina decyduje swoimi postawami, zachowaniami o jakości życia rodziny i jej członków.

### **3. Status materialny rodziny a zaspokojenie potrzeb egzystencjalnych dziecka**

Styl funkcjonowania rodziny, rozwój konsumpcji, gromadzenie dóbr materialnych, sposób gospodarowania pieniędzmi, spędzanie czasu wolnego, realizacja osobistych zainteresowań, zatrudnienie czy wysokości dochodów, rzutujących na stan zdrowia jej członków składa się na **funkcję ekonomiczną** (materialno-ekonomiczną)<sup>73</sup>. Wśród rodzin pracowniczych uwidacznia się partykularyzacja dochodów jej członków. Zarobkujący członkowie rodziny, nierzadko dorastające dzieci, przeznaczają zarobione pieniądze na indywidualne cele<sup>74</sup>. Zagrożeniem realizacji tej funkcji jest głównie bezrobocie, poziom wykształcenia, niskie kwalifikacje zawodowe, konflikty małżeńskie, zły stan zdrowia rodziców, niewłaściwe gospodarowanie budżetem domowym<sup>75</sup>. Realizacja tej funkcji w sposób pośredni zaspokaja także niektóre materialne potrzeby społeczeństwa. Jest realizowana przez cztery, nie zawsze występujące jednocześnie podfunkcje: produkcyjną, zarobkową, gospodarczą, usługowo-konsumpcyjną<sup>76</sup>.

Dane GUS z 2005 r. podają, że co druga osoba żyjąca w skrajnym ubóstwie nie miała ukończonych 19 lat, co trzecia – 14, co świadczy o fakcie, iż połowę najbiedniejszych Polaków stanowią dzieci i młodzież.

Wynagrodzenie w badanej grupie kształtowało się prawie na takim samym poziomie i mieściło się w granicach od 1958,47 PLN w Piekarach Śląskich do 2062,53 PLN w Chorzowie (Tab.7).

---

<sup>72</sup> Z. Tyszka: *Rodzina w świecie współczesnym- jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa*. [W:] T. Pilch, Lepalczyk (red.); *Pedagogika społeczna*. W-wa 1995, s.149.

<sup>73</sup> T. Rostowska: *Co zagraża podstawowym funkcjom rodziny w Polsce*. „Problemy Rodziny” 2000, 5 (233), s. 21-26.

<sup>74</sup> Z. Tyszka: *Rodzina w świecie współczesnym-jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa*. [W:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.); *Pedagogika społeczna*. W-wa 1995, s. 147.

<sup>75</sup> T. Rostowska: *Co zagraża podstawowym funkcjom rodziny w Polsce*. „Problemy Rodziny” 2000, 5 (233), s. 21-26.

<sup>76</sup> Z. Tyszka: *Socjologia rodziny*. W-wa 1976, s.61.

**Tab. 7.** Wynagrodzenie w 2004 roku w miastach na prawach powiatu.

Wyszczególnienie	Ogółem	Sektor		Rolnictwo, łowiectwo i leśnictwo; rybactwo	Przemysł i budownictwo	Usługi	
		publiczny	prywatny			rynkowe	nierynkowe
Przeciętne miesięczne wynagrodzenie brutto w zł.							
Bytom	2005,36	2153,92	1932,47	1334,72	2176,73	1966,07	2033,60
Chorzów	2062,53	2292,37	1855,67	977,03	2326,33	1760,64	2227,82
Dąbrowa Górnicza	2519,76	2681,67	2353,53	2017,59	2643,06	2366,66	2409,96
Gliwice	2579,36	2677,69	2503,62	2141,84	2618,01	2400,44	2725,62
Jaworzno	2539,98	2908,61	2074,06	-----	3020,47	2156,39	2201,66
Katowice	3272,16	3566,54	2620,66	2517,08	3605,87	2781,79	2718,30
Mysłowice	1951,77	2072,64	1900,60	1157,09	2121,90	1768,68	2086,64
Piekary Śląskie	1958,47	2083,53	1828,76	2581,25	2146,87	1701,26	2000,81
Ruda Śląska	2060,76	2173,19	1961,50	-----	2023,85	1988,04	2167,29
Siemianowice Śląskie	2041,54	2103,50	2002,05	-----	2094,91	1943,17	2083,70
Sosnowiec	2133,39	2284,71	2009,94	1489,09	2258,82	1993,76	2096,97
Świętochłowice	2036,42	2189,65	1906,12	-----	1655,33	2087,79	2095,51
Tychy	2264,05	2289,37	2254,45	1501,79	2458,41	2086,87	2109,63
Zabrze	2343,34	2488,92	2165,88	-----	2553,68	2130,61	2238,36

Źródło: Urząd Statystyczny. Katowice. Województwo Śląskie 2005, s.155.

Problem niedostatku obejmuje aspekt nie tylko ekonomiczny, ale i kulturalny, społeczny i zdrowotny. Niski poziom dochodów rodziny może wpłynąć niekorzystnie na rozwój fizyczny, psychiczny dzieci i młodzieży, nawet przy stabilnym stylu życia rodziny. Trudne warunki materialne obniżają odporność psychiczną rodziny, tworzą klimat ambiwalencji życiowej, zakłócają stosunki wewnątrzrodzinne, zaniedbują zadania związane z funkcją psychohigieniczną, dającą poczucie bezpieczeństwa, pewności, stabilizacji, przynależności uczuciowej, miłości, uznania<sup>77</sup>. Od zasobów materialnych, jakimi rodzina dysponuje, zależy sposób radzenia sobie z chorobą<sup>78</sup>.

Choroba członka rodziny wyodrębnia sytuacje ulegające zmianie takie jak: dochody, korzystanie z usług instytucji lub innych osób, udział chorego w pracach

<sup>77</sup> A. Zawada; *Sytuacja dziecka w rodzinie lokującej się w sferze ubóstwa* [W:] J. Stochmiałek (red.); *Rozwój pracy socjalno-opiekunczej*. Cieszyn 2000, s. 54.

<sup>78</sup> I. Taranowicz; *Rodzina a problem zdrowia i choroby*. [W:] J. Barański, Wł. Piątkowski (red.); *Zdrowie i choroba. Wybrane elementy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s. 112.

domowych<sup>79</sup>. Konieczność wprowadzenia zmian życiowych, przerwanie lub ograniczenie pracy przez jednego z rodziców, celem sprawowania opieki nad chorym dzieckiem, w sposób pośredni lub bezpośredni wpływa na sytuację materialną rodziny<sup>80</sup>. Większość rodzin z trudnościami materialnymi doświadcza kryzysowego stylu życia. Wynikająca z niedostatku materialnego konieczność ograniczenia potrzeb konsumpcyjnych przyczynia się do ograniczenia przez rodzinę uczestnictwa w życiu kulturalnym, edukacji, współżyciu społecznym<sup>81</sup>.

Mama **Darka**, która wychowuje syna razem ze swoją mamą (ojciec chłopca zginął tragicznie, gdy Darek miał miesiąc), ocenia swoją sytuację finansową jako trudną. Utrzymuje się z renty rodzinnej, koszty leczenia syna są bardzo wysokie, a przebieg choroby nie pozwala jej na podjęcie pracy zarobkowej.

Dużym obciążeniem dla budżetu domowego są koszty leczenia dwójki dzieci. Rodzice **Weroniki** i jej, również chorującego na alergię, brata pracują, ale koszty leczenia zdecydowanie uszczuplają miesięczny budżet rodziny. Wysokie są koszty leczenia **Martyny** chorej na astmę i jej młodszego brata również chorego na astmę. Leczenie dwójki dzieci w sytuacji zatrudnienia tylko ojca dzieci są oceniane przez rodziców jako „**bardzo drogie**”. Rodzice **Macieja** i **Bartosza**, obydwójce z wyższym wykształceniem pracują, oceniają ogólnie swoją sytuację materialną jako bardzo dobrą. Niestety, koszt leczenia chłopców, szczególnie w okresie zaostrzenia objawów chorobowych, niejednokrotnie zmusza ich do zrezygnowania z innych zaplanowanych wydatków. Rodzice **Ani** i jej starszej siostry, również chorej na alergię, dzięki pomocy finansowej dziadków, stworzyli dziewczynkom jak najlepsze warunki rozwoju. Zawsze mogą liczyć na pomoc finansową dziadków dziewczynek. Również dziadkowie **Michała** udzielają rodzinie pomocy finansowej. Pracuje tylko ojciec Michała, a koszty leczenia niejednokrotnie stanowią jedną trzecią budżetu domowego. Rodzice **Maćka** oceniają swoją sytuację materialną jako złą. Rodzina z trójką dzieci (Maciek ma dwie starsze siostry) utrzymuje się z renty mamy i emerytury ojca. Ojciec **Oliwi** rencista, pracujący w niepełnym wymiarze godzin, podobnie jak mama, otrzymują pomoc od rodziny. Jest to pomoc rzeczowa, ale dzięki niej mogą zakupić córce kosztowne leki. Jako trudną oceniają swoją sytuację finansową rodzice **Dominika**. Pracuje tylko jako pracownik fizyczny ojciec chłopca. Rodzina nie wyjeżdża na wakacje,

---

<sup>79</sup> Z.Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna*. Lublin 1987, s. 139.

<sup>80</sup> R. Szczepanik: *Rodzina wobec chorego dziecka*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 8,IX,2000, s.35-38.

<sup>81</sup> Cyt. za: Z. Bielan: *Zagrożenia i kryzys współczesnej rodziny*. [W:] A.W.Janke (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Toruń 2004, s.248.



koszty leczenia dziecka są tak znaczne, że nie pozwalają na skromny wyjazd. Aktualnie mama stara się o wyjazd z Dominikiem do sanatorium.

Duży jest koszt leczenia **Ani**. Mimo że pracują obydwój rodzice, a Ania jest jedynaczką to zrealizowanie wszystkich wymogów leczenia zdecydowanie ogranicza miesięczny budżet. Chorobę **Agatki** rodzice przyjęli ze zmartwieniem. Pytali, „*skąd weźmiemy pieniądze na leczenie*”. Ojciec dziewczynki stracił pracę. Rodzina utrzymuje się ze skromnej pensji mamy. Rodzice **Basi** nie liczą się z wydatkami na leczenie, nie muszą korzystać z pomocy finansowej rodziny. Obydwój pracują na stanowiskach kierowniczych. Ich dochody w zupełności wystarczają na utrzymanie rodziny i kosztowne leczenie. Dla rodziców **Kasi** i **Tomka** obydwójga z alergią całoroczną, koszty leczenia dwójki dzieci są bardzo duże, stanowią 1/3 miesięcznych dochodów. Stąd bezcenna jest pomoc materialna, jaką rodzina otrzymuje od dziadków. Leczenie **Justyny** stanowi 20% miesięcznego budżetu rodziny, a w okresie nasilenia objawów chorobowych koszty zdecydowanie rosną, co zmusza rodzinę do rezygnacji z innych wydatków. Dla rodziny **Mateusza**, utrzymującej się tylko z pensji mamy, koszty leczenia dziecka są „*dotkliwie odczuwane przez rodzinę*”. Jako „*trudną, ale nie tragiczną*” ocenia swoją sytuację materialną mama samotnie wychowująca **Tomka**. Wsparcie finansowe otrzymywane z zakładu pracy mamy pozwala na zakup kosztownych leków i zaspokojenie potrzeb wynikających z choroby. Koszty leczenia **Marka** były zdecydowanie odczuwalne przed wprowadzeniem odczulania, gdy przyjmował leki wziewne. „*Aktualnie wydatki związane z leczeniem Marka nie stanowią dużego wydatku dla rodziny*”. Choroba **Natali**, która jest jedynaczką i której obydwój rodzice pracują zawodowo „*stanowi duże obciążenie finansowe dla rodziny. Dziewczynka często choruje na infekcje górnych dróg oddechowych, co w połączeniu z leczeniem alergicznym, dietą eliminacyjną podwyższa koszty leczenia*”. Podobnie koszty leczenia **Oskara** są znaczne dla rodziny. U chłopca alergia objawia się zmianami skórnymi, co wymaga nie tylko leczenia farmakologicznego, ale i zakupu antyalergicznym kosmetyków, środków chemicznych.

Konieczność stałego czy okresowego leczenia, rehabilitacji, zakup aparatury wspomagającej leczenie, konieczność dostosowania mieszkania do potrzeb chorego dziecka czy rezygnacji z zatrudnienia jednego z rodziców, najczęściej matki, w celu sprawowania ciągłej opieki nad dzieckiem, zmusza rodzinę do reorganizacji planu wydatków. Rezygnacja z realizacji potrzeb konsumpcyjnych zarówno chorego jak, i innych członków rodziny może przyczynić się do zachwiania poczucia bezpieczeństwa i harmonijnego rozwoju dziecka oraz do pogłębienia niedostatku materialnego rodziny.

Badane rodziny w zdecydowanej większości oceniają swoją sytuację materialną jako dobrą. Dla 65 rodzin, co stanowi 47,7% koszty leczenia stanowią duże obciążenie dla budżetu rodziny. 44,8%, czyli 61 badanych rodzin nie odczuwa obciążeń finansowych związanych z leczeniem dziecka alergicznego. 10 ankietowanych rodzin, stanowiących 4,4% podaje, że wydatki na leczenie są „stałe”, czyli zaplanowane w budżecie rodziny. Koszty leczenia i związane z tym wydatki rodzinne są uwarunkowane zatrudnieniem i dochodami rodziny, rodzajem i przebiegiem alergii, .

#### 4. Reakcja rodziny na chorobę dziecka a postawy rodzicielskie

Oczekiwaniem każdego rodzica jest zdrowe, silne dziecko, dobrze rozwijające się zgodnie z jego pragnieniami. Choroba przewlekła dziecka bywa dla rodziców szokiem, może budzić strach, żal, rozczarowanie lub kształtować niewłaściwe postawy rodzicielskie<sup>82</sup>.

Reakcja członków rodziny na wiadomość o chorobie ma swoją dynamikę, zmieniając się z upływem czasu, zależy od czasu, jaki upłynął od zachorowania do zdiagnozowania i od postawienia pełnej diagnozy do teraz, psychicznych właściwości danej osoby, więzi emocjonalnych, w jakich pozostaje z dzieckiem i całokształtu kulturowo-społecznej i materialnej sytuacji, w której rodzina żyje<sup>83</sup>.

Pojawienie się choroby dziecka jest dla całej rodziny trudną próbą. Rodzice, którzy doświadczyli choroby dziecka, gdy zajęło ono już pewną pozycję w strukturze rodziny jako zdrowe, odczuwają poczucie straty, rozpaczy, depresji, szoku - w chwili przekazania diagnozy<sup>84</sup>. Rodzice moment rozpoznania choroby określają jako uderzenie informacją, wyrok na własne dziecko, klęskę, poczucie, że świat się zawalił<sup>85</sup>. Choroba przewlekła stawia rodzinę w nowej sytuacji, której przystosowaniu może towarzyszyć: szok, panika, zaprzeczenie, żal, rozpacz, opłakiwanie utraty zdrowia dziecka bądź akceptacja i aktywne działanie. Choroba jest sytuacją stresową, wymaga reorganizacji życia rodziny, zmian w jej strukturze, co wynika z konieczności poświęcenia dziecku większej uwagi. Więzy emocjonalne stają się silniejsze<sup>86</sup>. W przypadku trwającego

---

<sup>82</sup> B. Bogusz: *Opieka nad dzieckiem przewlekle chorym*. „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” 2001, nr 6, s. 20-21, E.Góralczyk; *Choroba dziecka w twoim życiu* W-wa 1996, s.11-12..

<sup>83</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 2001, s. 39.

<sup>84</sup> E. Wielgosz: *Wychowywanie dzieci niesprawnych somatycznie* [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s. 411.

<sup>85</sup> M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 56.

<sup>86</sup> R. Szczepanik: *Rodzina wobec chorego dziecka*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2000, nr 8, IX s. 35-38.

konfliktu między rodzicami, wystąpienie lub nasilenie objawów chorobowych u dziecka może przyczynić się do stabilizacji stosunków między rodzicami i tymczasowej harmonii<sup>87</sup>.

Na podstawie analizy literatury przedmiotu reakcję rodziców na wiadomość o chorobie dziecka można podzielić na <sup>88</sup>:

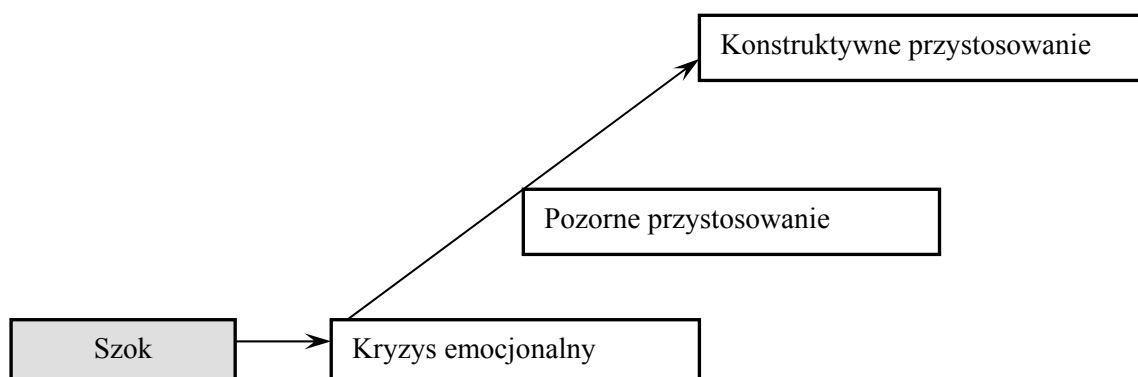
- okres diagnozowania, któremu towarzyszą reakcje buntu, irytacji, rozdrażnienia, zdenerwowania, żalu do leczących lekarzy, braku wiary w ich kompetencje, utratę zaufania. Zaczyna się poszukiwanie winnych, zniecierpliwienie, pasywność, poczucie beznadziejności, zmęczenie nową sytuacją;
- okres przystosowania do choroby i chorowania, w którym można wyróżnić kilka faz adaptacji do chorowania dziecka, min:
  1. szok- towarzyszący postawieniu diagnozy z ostrym stanem kryzysu, często odrętwieniem i wstrząsem, poczuciem nierealności, często automatycznym funkcjonowaniem.;
  2. kryzys emocjonalny- depresja połączona z bezradnością. Rodzicom trudno jest zrozumieć przekazywane przez lekarza informacje, mają kłopoty z koncentracją uwagi. Jest to jednocześnie okres, w którym rodzice zmuszeni są podejmować decyzje związane z leczeniem, zabiegami, często wyrażają potrzebę wsparcia ze strony rodziny, jak i zespołu leczącego;
  3. pozorne przystosowanie się - doinformowani rodzice mechanicznie wykonują polecenia lekarzy, nie potrafiąc skoncentrować się na innych problemach, są smutni i rozgoryczeni;
  4. konstruktywne przystosowanie się do sytuacji, następuje stopniowe przechodzenie od pytania; „dlaczego to spotkało właśnie mnie i moje dziecko?” do pytania „w jaki sposób możemy pomóc naszemu dziecku?”, reorganizacja życia rodziny poprzez mobilizację do działania, podejmują aktywne starania zarówno o leki, aparaturę medyczną lub kontakt z dzieckiem, gwarantujący poczucie bezpieczeństwa.

---

<sup>87</sup> B. de Barbaro: *Pacjent w swojej rodzinie*. W-wa 1997, s.98.

<sup>88</sup> Cyt. za: M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 56, E. Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu*. W-wa 1996, s.14-16.

**Rys 9.** Strategie przystosowania się rodziny do przewlekłej choroby dziecka



Źródło: E.Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu*. W-wa 1996, s.15.

Rysunek 9 ilustruje etapy przystosowania się rodziny do długotrwałej choroby dziecka. Od okresu szoku, wstrząsu wywołanego zdiagnozowaniem choroby do etapu reorganizacji życia rodziny, w którym rodzice z nadzieją podejmują aktywne działania, służące nie tylko zaspokojeniu potrzeb biologicznych, ale poprzez utrzymaniu kontaktu z dzieckiem poprawie jego stanu psychicznego.

Badani przeze mnie rodzice na zadane pytanie *Jak zareagowali na chorobę dziecka?* w zdecydowanej większości odpowiadają: **normalnie, spokojnie, z zaskoczeniem, zdziwieniem, z przejęciem, dziwnie**. U pozostałych rodziców choroba wywołała: **smutek, żal, złość, strach, niepokój, stres, dramat, niedowierzanie, szok, panikę i przerażenie**. W badanej grupie rodzice nie potrafili jednoznacznie ocenić własnej reakcji, używając jednocześnie wielu określeń, co tłumaczy fakt, że choroba stawia rodzinę przed nieznanym dotąd, trudnym problemem, z którym nie wiedzą jak sobie poradzić.

„**Strasznie, był to dla nas szok, nie znaliśmy tej choroby**” - mówi mama **Mateusza** chorującego na astmę. Dla mamy **Michała** z rozpoznaną alergią wziewną zdiagnozowanie choroby było „**Ogromnym stresem, niepokojem spowodowanym brakiem wiedzy o chorobie**”. „**Rozpoznanie choroby to tak jak pojawienie się UFO, zupełny brak wiedzy o chorobie**” – podaje mama **Tomka**. Dla rodziców **Olka** postawiona diagnoza była „**Szokiem, z którego nie mogli się otrząsnąć**”. Dalszą diagnozę i rozpoczęte leczenie przyjęli z ulgą: „**Skoro wiadomo, na co dziecko jest uczulone, można rozpocząć właściwe postępowanie pielęgnacyjne i lecznicze**”. Mama **Kasi** „**Wystraszyła się i przerażyła**” na myśl o konieczności zmian w mieszkaniu (np. usunięcie dywanów, kwiatów, firan). Rodzice **Agnieszki** z alergią wziewną i pokarmową zareagowali „**Paniką i przerażeniem**”, co później wpłynęło na zachowanie

dziewczynki. Również „**Z przerażeniem**” przyjęli rozpoznanie choroby rodzice **Kamila** uczulonego na roztocza kurzu domowego. Rodzice **Chłopca** z astmą mówią, że „**Było im ciężko, czuli się bezsilni, myśleli, że nie mogą pomóc**”. Zdiagnozowanie choroby u **Łukasza** rodzice przyjęli jako „**Ulgę, że wprowadzone leczenie zmniejszy cierpienie dziecka a tym samym poprawi jego samopoczucie**”. Rodzicom **Joasi** i **Jacka** było „**Żal dziecka, które się męczyło atakami kaszlu, kichania, łzawieniem**”. „**Ulgę i jednocześnie strach**” poczuli po wyjściu od lekarza rodzice **Dominika** z atopowym zapaleniem skóry (AZS). U rodziców **Sandry** choroba wywołała „**Smutek, żal, a nawet złość, że to właśnie ich rodzinę dotknęła**”. Mamy **Radka** i **Darka** ogarnęła „**Złość na lekarza**”, który niewłaściwie leczył dziecko i na którym mama Radka musiała „**wymusić**” skierowanie do specjalisty.

Rodziców **Wojtka** ogarnęła „**Złość na chorobę**”, a **Weroniki** rodzice zareagowali „**Przejęciem**” na fakt alergii u dwójki dzieci. Rodzice **Mateusza** i mama **Natalii** przyjęli chorobę „**Spokojnie spodziewaliśmy się choroby ze względu na częste infekcje górnych dróg oddechowych u dziecka**”.

Rodzice **Marcina** po rozpoznaniu alergii syna „**Czuli się dziwnie**”. Podobnie „**Dziwnie**” czuli się rodzice rodzeństwa **Kamili** i **Karoliny**, dla których zdiagnozowanie choroby ich dzieci, było jednocześnie pierwszym kontaktem z alergią. Rodzice **Marka**, którym alergią była nieznaną chorobą, przyjęli ją „**Spokojnie, ale z obawą o pogorszenie stanu zdrowia dziecka**”. Rodzice **Marka** „**Nie wiedzieli, że taka choroba istnieje. Trzeba ją przyjąć i żyć normalnie**” Rodzice **Marysi** zareagowali „**Smutkiem, ale i akceptacją**”.

„**Smutno**” zrobiło się rodzicom **Dagmary**, **Oli**, którzy obawiali się, że choroba wprowadzi wiele ograniczeń w ich życiu. Rodzina **Dominika**, będącego najmłodszym z sześciorga rodzeństwa zareagowała „**Zdziwieniem, zaskoczeniem**” pytali „**Skąd alergią u najmłodszego dziecka?**” - mówi mama Dominika, która jest pielęgniarką. „**Zaskoczeni**” chorobą byli rodzice **Klaudii**, którzy przypuszczali, „**Że alergią jest chorobą, z którą dzieci się rodzą**”

„**Z niedowierzaniem**” przyjęli chorobę rodzice **Mileny** i jej siostry **Karoliny**, zmieniano lekarzy z nadzieją, że diagnoza się nie potwierdzi.

Rozpoznanie choroby dla rodziców **Bartka** było dużym „**Przeżyciem**”, mama Bartka znając chorobę (siostra choruje na astmę) wiedziała, jakie choroba „**Niesie ograniczenia, stawia wymagania, co do warunków i sposobu życia**”. „**Dramatycznie był to szok**” - mówią rodzice **Małgosi**.

Rodzice **Ani** przyjęli chorobę dziecka „**Jako kolejny etap w jej życiu**” gdyż dziewczynka choruje od wczesnego dzieciństwa. Rodzice **Małgosi** z alergią pokarmową przyjęli chorobę dziecka „**Dramatycznie**” nie mogli się pogodzić z faktem, że przez tyle lat „**Nieświadomie szkodzili dziecku nie stosując**

**odpowiedniej diety”** Alergia u dwójki dzieci **Sandry i Łukasza** wywołała u ich rodziców **„Zaskoczenie ale i przerażenie”**. Mama **Kasi** **„Wystraszyła się, przeraziła nie samą chorobą, ale myślą o konieczności pozbycia się w świeżo wyremontowanym mieszkaniu dywanów, wykładzin”**.

Zdiagnozowanie choroby dziecka decyduje także o postawie rodziców wobec chorego dziecka.

Przez postawę rodzicielską rozumiemy *„tendencje do zachowania się w pewien specyficzny sposób w stosunku do dziecka”* Jest nabytą strukturą poznawczo-dążeniowo-afektywną, ukierunkowującą zachowanie się rodziców wobec dziecka. Postawy rodzicielskie są plastyczne, zmieniają się wraz ze zmianą ich przedmiotu tj. dziecka przechodzącego przez różne fazy rozwoju<sup>89</sup>.

Postawa rodzicielska zawiera trzy składniki. Myślowy, może być wyrażony słownie w formie poglądu wobec przedmiotu postawy. Działania, wyraża się w czynnym zachowaniu wobec przedmiotu postawy. Uczuciowy, wyrażający się zarówno w słowach, jak i w zachowaniach poprzez towarzyszącą im ekspresję<sup>90</sup>. O rodzaju postawy rodzicielskiej w nowym układzie rodziny, w którym pojawia się choroba, decyduje przyjęta przez rodzinę koncepcja choroby. Prawidłowa postawa rodziców wobec chorego dziecka, jego akceptacja zapewniają korzystne dla rozwoju osobowości dziecka warunki<sup>91</sup>.

Do właściwych postaw rodzicielskich należą<sup>92</sup>:

- akceptacja dziecka, przyjęcie go takim, jakie ono jest. Kontakt z dzieckiem jest dla rodziców przyjemnością daje im zadowolenie. Dla dziecka akceptacja rodziców daje mu poczucie zadowolenia z własnego istnienia i poczucie bezpieczeństwa;
- współdziałanie z dzieckiem jest dowodem pozytywnego zaangażowania i zainteresowania rodziców byciem z dzieckiem, a także angażowania dziecka w zależności od jego możliwości rozwojowych w zajęcia domowe;
- dawanie dziecku właściwej dla jego wieku rozumnej swobody, w trosce o zdrowie i bezpieczeństwo dziecka zarówno wobec fizycznych jak i emocjonalnych zagrożeń, dając dziecku rozsądną swobodę rodzice są obiektywni w ocenie perspektywy ryzyka;
- uznanie praw dziecka w rodzinie jako równych, pozwalają na odpowiedzialność za własne działanie, oczekując w zamian „dojrzałego” zachowania.

---

<sup>89</sup> M. Ziemska: *Postawy rodzicielskie*. W-wa 1986, s.32- 33.

<sup>90</sup> Tamże s. 33.

<sup>91</sup> J.Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i choroby*. W-wa 1984, s.12.

<sup>92</sup> Cyt. za: M. Ziemska: *Postawy rodzicielskie*. W-wa 1986, s.57-60.

Kształtowanie właściwej postawy wobec chorego dziecka możliwe jest już na etapie rozpoznania jego zaburzeń chorobowych, jest uwarunkowane wiedzą o chorobie, jej przebiegiem, stopniem zagrożenia zdrowia i życia, możliwością i zakresem powrotu do zdrowia, znajomością potrzeb dziecka, rodzajem leczenia, sposobem postrzegania ról rodzicielskich, emocjonalnym stosunkiem do chorego dziecka, oczekiwaniami wobec niego i efektywnością działań w walce z chorobą i jej następstwami<sup>93</sup>. Każdej z w/w prawidłowych postaw rodzicielskich przypisana jest przeciwna jej postawa nieprawidłowa. Postawie akceptacji przypisana jest postawa odtrącenia, współdziałaniu-unikanie, rozumnej swobodzie-nadmierne ochranianie, uznaniu praw-zbytnie wymaganie, zmuszanie, korygowanie<sup>94</sup>.

Najczęstszymi zakłóceniami w procesie wychowywania dziecka chorego przewlekłe jest jego nadmierne ochranianie, pobłażliwość lub stosunkowo rzadko odrzucenie chorego dziecka<sup>95</sup>. Niewłaściwe postawy rodzicielskie, (nadopiekuńczość, odrzucenie dziecka) są przyczyną nieprawidłowego postępowania rodziców z dzieckiem, co może być przyczyną zaburzeń jego rozwoju<sup>96</sup>. Konsekwencja silnego obciążenia emocjonalnego rodziców może wyrazić się w często maskowanej postawie odrzucenia, w której rodzice, nie mogąc znieść stanu napięcia, starają się go „pozbyć”. Odrzucają emocjonalnie dziecko, rozluźniają z nim więzi, dziecko gubi poczucie bezpieczeństwa i własnej wartości<sup>97</sup>. Postawa nadmiernie chroniąca wyraża się w bezkrytycznym podejściu do dziecka, dziecko jest wzorem doskonałości. Zawarte tu postawy cząstkowe uwidaczniają się w traktowaniu dziecka jak „dzidziusia”, przesadnej opiekuńczości, nadmiernej pobłażliwości, niedocenianiu jego możliwości, niedopuszczeniu do samodzielności, wyręczaniu dziecka czy usuwanie z jego drogi wszelkiego ryzyka. Nadmierne zaabsorbowanie jego zdrowiem, lęk o zdrowie prowadzi do izolacji społecznej, ochraniania przed zachorowaniem (np. wyjście do kina – obawa przed bakteriami), ograniczenia ruchu, (aby się nie spociło), czy wprost przekazywanie dziecku niepokoju przez pokazanie zagrożenia w otaczającym świecie. Takie zachowanie może u dziecka opóźnić dojrzałość emocjonalną, społeczną, wywołać bierność, brak inicjatywy, zuchwalstwo, zarozumialstwo, czyli typ „rozpieszczonego

---

<sup>93</sup> E. Wielgosz: *Wychowywanie dzieci niesprawnych somatycznie* [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s. 411-412, zob. także: J. Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.13.

<sup>94</sup> M. Ziemska: *Postawy rodzicielskie*. W-wa 1863, s.60.

<sup>95</sup> E. Wielgosz: *Wychowywanie dzieci niesprawnych somatycznie* [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s. 412.

<sup>96</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*. Kraków 200.s. 37.

<sup>97</sup> R.Szczepanik: *Rodzina wobec chorego dziecka „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”* 8,IX,2000,35-38..

dziecka”<sup>98</sup>. Zbytnie ochranianie dziecka, otoczenie „kloszem” opieki rodzicielskiej ma na celu zabezpieczenie przed niekorzystnymi czynnikami, zarówno fizycznymi, jak i emocjonalnymi<sup>99</sup>.

Rodzice dziecka chorego, traktując chorobę jako przykre zdarzenie losowe, podejmując walkę, mobilizują swoje możliwości psychofizyczne, materialne. Koncentrując się na chorobie dziecka, jego leczeniu, wykazują postawę nadopiekunczą<sup>100</sup>. Nadmierna opiekuńczość wobec dziecka może być spowodowana poczuciem winy, co pociąga za sobą osłabienie mechanizmów odpornościowych dziecka, wtórnie prowadzi do nasilenia nadmiernej opiekuńczości<sup>101</sup>. Uległość i pobłażliwość rodziców rzutuje na cechy zachowania dziecka, które często staje się nerwowe, niecierpliwe o nastawieniu negatywnym. Pojawia się upór, wybuchowość, płaczliwość, nieśmiałość, skłonność do kaprysów<sup>102</sup>. Postawa nadopiekuncza rodziców przyczynia się do chęci utrzymania jak najdłużej silnych, niemal symbiotycznych więzi z dzieckiem, niedostrzegania potrzeby usamodzielnienia dziecka, ograniczania kontaktów z otoczeniem, ukazując niejednokrotnie dziecku negatywny obraz świata i jego rówieśników<sup>103</sup>.

Rozwijanie niezależności dziecka, pewności siebie, zaufania do siebie samego, wiary we własne siły i możliwości nie są zamierzonymi celami wychowawczymi. Rodzice reprezentujący taką postawę są mało krytyczni względem siebie, uważają się za doskonałych opiekunów. W swoim zachowaniu są sztywni, przeświadczeni o właściwym postępowaniu względem dziecka. Jednocześnie z obawy przed zakłóceniem przyjętych relacji unikają kontaktów z otoczeniem<sup>104</sup>.

Rodzice **Agnieszki** z alergią pokarmową, na sierść zwierząt, roztocza kurzu domowego i pleśnie wewnątrzdomowe otoczyli dziecko szczególną troską i opieką. Unikali sytuacji, w której dziewczynka narażona byłaby na kontakt z alergenami. W domu dbano o zasadę „**czystego domu bez roztoczy**”, ograniczano aktywność fizyczną dziewczynki, która nie jeździła do 7 rż na rowerze, nie grała w piłkę. Dziewczynka odmawiała wspólnych zabaw z rówieśnikami, wyjazd do klubu zabaw z suchym basenem z piłkami był niemożliwy. Rodzice dużo rozmawiali z dzieckiem, tłumacząc konieczność wystrzegania się pewnych sytuacji z konieczności ochrony własnego zdrowia.

<sup>98</sup> M. Ziemska: *Postawy rodzicielskie*. W-wa 1986, s.67.

<sup>99</sup> E. Wielgosz: *Wychowywanie dzieci niesprawnych somatycznie* [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s. 412.

<sup>100</sup> A. Maciarz: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków 1998, s.11.

<sup>101</sup> B. de Barbaro: *Pacjent w swojej rodzinie*. W-wa 1998, s.97.

<sup>102</sup> W. Pilecka: *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*. Kraków 1990, s. 105.

<sup>103</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 2001, s. 41-42.

<sup>104</sup> Wł. Pilecka: *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne-model transakcyjny*. [W:] M. Chodkowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Lublin 1995, s. 28.



Agnieszka przyjmowała te zmiany spokojnie, bez sprzeciwu, smutku, czy żalu. Z czasem stała się skryta, nieśmiała, miała trudności z nawiązaniem kontaktu z rówieśnikami, niechętnie chodziła do przedszkola. W szkole nie uczestniczyła aktywnie w życiu klasy. Rodzice przypuszczają, że to zachowanie dziewczynki jest wynikiem ich wcześniejszego postępowania po zdiagnozowaniu alergii, **„trzymania dziecka pod kloszem”**. Rodzice **Sandry i Łukasza** przyznają, że łatwiej pogodzili się i zaakceptowali alergię Sandry, która jest mniej ograniczona chorobą. Wobec Łukasza rodzice przyjęli postawę **„nadopiekunczą”**. Nadwaga, brak kontaktów z rówieśnikami, izolacja społeczna wzbudziły w rodzicach **„poczucie żalu”** i większą pobłażliwość wobec syna. Podobną postawę przyjęli rodzice **Justyny**, których **„stała kontrola nie ogranicza dziecka”**, rodzice Justyny **„nie dają odczuć dziecku, że jest pod stałym nadzorem”**. **„Nadmierna troska o dziecko”** to postawa przyjęta przez rodziców **Dominika**, którzy unikali sytuacji, w których Dominik byłby narażony na kontakt z czynnikami uczulającymi, a wręcz potrafili przewidzieć niebezpieczne sytuacje. Taka postawa zdaniem rodziców Dominika **„daje poczucie bezpieczeństwa rodzicom i choremu dziecku, które w tym momencie jest najważniejsze”**. Odmienne postawy reprezentują rodzice rodzeństwa **Mileny i Karoliny**. Ojciec dziewczynek przyjął postawę **„trzymanie dzieci pod kloszem, wszystko w domu podporządkowane jest dziewczynkom”**, mama zaakceptowała chorobę i nie widzi potrzeby izolowania, czy nadmiernego ochraniania dziewczynek. Te sprzeczne postawy bywają źródłem konfliktów między rodzicami, którzy w rezultacie znajdują kompromisowe rozwiązanie problemu. Rodzice **Dagmary** są przekonani, że **„nadmierna troska o chore dziecko zminimalizowała objawy choroby”**. Taką postawę nadmiernego ochraniania dziecka przyjęło zaledwie 5 badanych rodzin, co stanowi 3,67 badanych rodzin.

Często wobec dziecka chorego przewlekłe rodzice przejawiają postawę pobłażliwości **„dziecko robi to, co chce, bo jest chore”**, którą przyjęły tylko dwie rodziny. Taka postawa nie zwiększa komfortu psychicznego dziecka, wobec braku zakazów, granic tego, co dziecku wolno robić, zmniejsza się jego poczucie bezpieczeństwa. Trwałość tej postawy uniemożliwia dziecku przyswajanie norm społecznych, moralnych, nie uczy kontrolowania swoich reakcji emocjonalnych, zachowania w określonych sytuacjach i dezorientuje je w pozarodzinnych kręgach środowiskowych<sup>105</sup>. Nadmierna koncentracja rodziny na chorym dziecku, spełnianie jego życzeń, wynikające z chęci wynagrodzenia mu jego cierpień, jest niewłaściwa z punktu emocjonalno-

---

<sup>105</sup> Wł. Pilecka: *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne-model transakcyjny*. [W:] M. Chodkowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Lublin 1995, s. 28, zob. także: A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i.....* s. 41-42, E. Wielgosz: *Wychowywanie dzieci niesprawnych somatycznie* [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko .....*, s. 412-413.

społecznego rozwoju dziecka. Dziecko zaczyna manipulować najbliższym otoczeniem, natomiast poza środowiskiem domowym traci poczucie pewności siebie, reagując lękowo na nową sytuację, co nasila zachowania opiekuńcze rodziny<sup>106</sup>.

Taka postawę przyjęły zaledwie trzy badane rodziny. Rodzice **Ołka** ze względu na postępującą astmę byli zmuszeni zrezygnować z przedszkola i wychowaniem Ołka zajęli się dziadkowie, którzy starali się za wszelką cenę spełnić każde życzenie wnuka. „**Rozpieszczony**” Olek stał się zarozumiały, zuchwały, egoistyczny, krnąbrny i uparty. W grupie sześciolatków był nielubiany przez grupę, wychowawczynię, która oceniała Ołka jako „**rozpieszczonego, źle wychowanego chłopca**”. Podobną postawę przyjęła babcia **Tomka**, która wraz z mamą Tomka wychowuje wnuka. Babcia „**za wszelką cenę chciała wynagrodzić Tomkowi brak ojca i spełniała każde życzenie chłopca**”

Rodzina **Dominika** z alergią pokarmową i wziewną, a szczególnie liczne rodzeństwo zaczęło żałować najmłodszego brata, z powodu ubogiej diety, ograniczeń w pobycie na świeżym powietrzu. Wyręczali brata w pracach domowych, Dominik stał się „**oczkiem w głowie**” całej rodziny. Taka postawa zdaniem mamy Dominika przyczyniła się do rozpieszczenia chłopca, który potrafi to wykorzystać dla własnych korzyści.

Postępowanie rodziców wobec chorego dziecka, zwłaszcza uległość, pobłażliwość, ma swoje konsekwencje w zachowaniu dziecka. Negatywizm, nerwowość, niecierpliwość, upór, drażliwość, mogą z czasem być pomocne w osiągnięciu przez dziecko zamierzonych celów. Dlatego też przed obawą o pogorszenie się stanu zdrowia dziecka (atak duszności) rodzice rezygnują z konsekwencji w wychowaniu<sup>107</sup>. Zwykle rodzice świadomi są błędów popełnianych w wychowaniu dzieci chorych. Nie zawsze mimo starań i przekonań udaje się rodzicom postępować wobec dziecka chorego tak samo jak w stosunku do dziecka zdrowego. Matki łatwiej ulegają prośbom namowom, wybaczą przewinienia<sup>108</sup>.

Zdiagnozowanie choroby dziecka to nowy, trudny okres w życiu każdej rodziny, który wymaga przystosowania do choroby, określonego czasu i kolejno następujących po sobie etapów, celem nabycia umiejętności twórczego działania rodziny w sytuacji choroby przewlekłej dziecka. Moment zdiagnozowania choroby wiąże się z przyjęciem przez rodziców określonej postawy wobec chorego dziecka, którą wyznacza przyjęta przez rodzinę koncepcja choroby i szereg elementów, wśród których wymienić należy wiedzę

<sup>106</sup> R.Szczepanik: *Rodzina wobec chorego dziecka* „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 8,IX,2000,35-38..

<sup>107</sup> Tamże, zob. także: W. Pilecka: *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*. Kraków 1990, s.105.

<sup>108</sup> R.Szczepanik: *Rodzina wobec chorego dziecka* „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 8,IX,2000,35-38..

o samej chorobie, jej zagrożeniu dla zdrowia, sposobach leczenia, emocjonalny stosunek do chorego dziecka, znajomość jego potrzeb oraz sposób postrzegania przez rodziców ról rodzicielskich. Przyjęta postawa rodzicielska determinuje zachowanie dziecka. Badani przeze mnie rodzice w większości przyjmują wobec chorego dziecka postawę akceptacji dziecka i jego choroby. Postawa ta zdecydowanie zwiększa poczucie bezpieczeństwa chorego dziecka i zaspakaja wynikające z choroby potrzeby. Konsekwencją reprezentowanej przez nielicznych rodziców postawy nadopiekuńczej jest świadomość choroby dziecka, które potrafi na uległych mu rodzicach wymusić osiągnięcie zamierzonego celu, manipulować najbliższymi, potęgując tym samym działania opiekuńcze rodziny. Rodzice, dla których utrzymanie silnej więzi z dzieckiem przeważa nad potrzebą jego usamodzielnienia, nieświadomie nastawiają negatywnie dziecko do otaczającego świata i rówieśników, uważają się jednocześnie za doskonałych opiekunów, są względem siebie mało krytyczni.

## **5. Realizacja funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej rodziny z dzieckiem chorym**

Rodzina w sytuacji pojawienia się choroby jednego z jej członków, stanowi podstawowe środowisko, w którym przebywa chory. Tworzy fizyczną przestrzeń i odpowiednie warunki dla chorego i chorowania, kontrolując przebieg choroby, stawia pierwszą diagnozę, wykonuje proste czynności pielęgnacyjno-lecznicze, wykonuje zlecenia lekarskie, nadzoruje chorego. Jest łącznikiem między chorym a światem zewnętrznym, dając choremu wsparcie socjalne i emocjonalne<sup>109</sup>.

W sytuacji pojawienia się choroby rola rodziny sprowadza się do<sup>110</sup>:

- wysłuchania chorego, odebrania informacji o jego stanie, objawach, reakcji na poszukiwanie porady z jednoczesną rozmową o występujących symptomach;
- towarzyszenia choremu w działaniach zmierzających do poprawy stanu zdrowia i udzielania rad, wskazówek, niemedycznych sposobów walki z chorobą;
- poszukiwania profesjonalnych ośrodków medycznych, lekarzy;
- zapewnienia chorego o zrozumieniu, wsparciu emocjonalnym ze strony najbliższych i zabezpieczeniu podstawowych czynności.

Dziecko chore potrzebuje poczucia bezpieczeństwa, które może zapewnić mu panująca harmonia domowa, regularny i unormowany tryb życia, bez silnych wzruszeń, stonowane troskliwe zachowanie rodziców, dające

---

<sup>109</sup> I.Taranowicz: *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*. [W:] J.Barański, Wł.Piątkowski (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław 2002, s.109.

<sup>110</sup> Cyt. za: B.Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s.173.

psychiczną stabilizację i okres bezobjawowy choroby<sup>111</sup>. Dziecko, mając swój indywidualny wymiar możliwości rozwoju, wymaga stworzenia mu odpowiednich warunków stymulujących rozwój, zabiegów opiekuńczo-pielęgnacyjnych, nakładów materialnych. Dlatego też dziecku choremu przewlekłe nie należy przypisywać określonych cech czy ograniczeń rozwojowych.<sup>112</sup>

Podstawową funkcją rodziny jest funkcja *opiekuńczo-wychowawcza*, której najważniejszym i głównym elementem są czynności opiekuńcze wobec najmłodszych, najstarszych i niepełnosprawnych członków rodziny, tworzące odpowiednie warunki rozwojowe. Można ją analizować w kontekście realizacji podstawowych potrzeb biologicznych i psychospołecznych, a zakres jej działania dotyczy wszystkich członków rodziny ze zmiennością w poszczególnych fazach życia<sup>113</sup>.

*„Opieka w ogóle to konieczna aktywność jej podmiotu wobec zależnego asymetrycznie od niego przedmiotu, polegająca na ciągłym i bezinteresownym zaspakajaniu jego swoistych potrzeb i kompensowaniu niezdolności do samosterowania lub samozachowania”*. Tak zdefiniowana opieka polega na<sup>114</sup>:

- zaspokojeniu potrzeb, których przedmiot obiektywnie nie może zaspokoić;
- dążenie przedmiotu do samosterowania, ciągłości, permanentności i cykliczności zaspakajania jego potrzeb.

Opieka nad człowiekiem jest obecna w każdym okresie ontogenezy, od okresu noworodkowego do starości, zmieniają się jedynie formy jej sprawowania. Powodem podejmowania przez rodzinę działalności opiekuńczej jest<sup>115</sup>:

- konieczność zorganizowania warunków wszechstronnego rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych;
- eliminowanie czynników zagrażających ich rozwojowi lub życiu.

Wśród podstawowych funkcji czynności opiekuńczych wymienić należy funkcję homeostatyczną, której celem jest dążenie do optymalnego zaspokojenia potrzeb. Konsekwencją tej funkcji jest funkcja egzystencjalna, dążąca do zachowania życia i zdrowia w określonej jakości. Wśród pozostałych funkcji czynności opiekuńczych należy zwrócić uwagę na funkcję regulacyjną, rozbudzającą i regulującą potrzeby oraz normy ich zaspakajania; doprowadzającą do pełnej samodzielności i

---

<sup>111</sup> M.B.Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 170-171.

<sup>112</sup> A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*. Zielona Góra 1996, s.22.

<sup>113</sup> T. Rostowska: *Co zagraża podstawowym funkcjom rodziny w Polsce*. „Problemy Rodziny” 2000, 5 (233), s. 21-26, S. Kawula (red): *Pedagogika społeczna. Dokonania-aktualność-perspektywy*. Toruń 2001 [W]: E.Syrek: *Zaniedbanie zdrowotne jako dysfunkcja opiekuńcza rodziny*. „Edukacja a życie codzienne” Tom 2, K-ce 2002, 112-120.

<sup>114</sup> Cyt. za: Z. Dąbrowski: *Opieka międzyludzka w pedagogice- wybrane zagadnienia*. [W:] Z. Kawczyńska-Butrym (red.): *Koncepcje opieki i zawody opiekuńcze*. Olsztyn 2001, s. 25.

<sup>115</sup> S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke: *Pedagogika.....*, s. 243.

niezależności funkcję usamodzielniającą; funkcję osobotwórczą niezbędną do stymulacji mechanizmów opieki oraz funkcję socjalizacyjną dążącą do uspołecznienia i akulturacji<sup>116</sup>.

Miejsce osoby chorej w strukturze rodziny warunkuje zakres zachodzących zmian w funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej w zakresie takich czynności jak<sup>117</sup>:

- troska o odpowiedni sposób żywienia chorego;
- troszczenie się o pielęgnację, czystość, higienę dzieci;
- starania o czystość, wygląd i estetykę dorosłych;
- opieka nad zdrowiem rodziny;
- przekazania opieki nad niektórymi osobami w rodzinie.

W realizacji funkcji opiekuńczej wymienić należy kierunki jej działalności<sup>118</sup>:

- działalność podstawowa zapewnia warunki niezbędne do życia, kontakty społeczne, korzystanie z dóbr kultury, rozwijanie własnych zainteresowań;
- działalność stymulująca związana z potrzebami podopiecznych i stanem możliwości;
- oddziaływania asekuracyjne, mają na celu obronę dzieci przed potencjalnymi zagrożeniami, mogącymi rzutować na ich rozwój;
- działalność o charakterze kompensacyjnym, czyli wyrównywanie braków w prawidłowym rozwoju dzieci;
- działania ratownicze podejmowane w sytuacjach zagrożenia w rozwoju, deformacji życia i osobowości, gdzie opiekę nad dziećmi przejmują krewni, domy dziecka, rodziny zastępcze.

Choroba, konieczność leczenia, chronienie dziecka przed czynnikami zagrażającymi zdrowiu, uczenie dziecka samokontroli zdrowotnej, samoobsługi leczniczej, stwarza rodzicom dziecka przewlekłe chorego większe problemy opiekuńczo-wychowawcze, wymagające dyspozycji osobowościowych, jak cierpliwość, wytrwałość, umiejętność radzenia w sytuacjach trudnych<sup>119</sup>.

Opiekując się dzieckiem przewlekłe chorym, zaspakajając jego swoiste, związane z przebiegiem choroby potrzeby, należy stworzyć dziecku warunki do prowadzenia normalnego trybu życia i rozwijania różnych form aktywności<sup>120</sup>. Potrzeba jest brakiem czegoś niezbędnego w danej sytuacji, stanowiącej bodziec do działania, mającego zaspokoić występującą potrzebę. Potrzeby ludzkie mają hierarchiczną

---

<sup>116</sup> Z. Dąbrowski: *Opieka międzyludzka w pedagogice –wybrane zagadnienia*. [W:] *Koncepcje opieki i zawody opiekuńcze*. Z. Kawczyńska-Butrym (red.) Olsztyn 2001, s.79, E.Syrek: *Zaniedbanie zdrowotne jako dysfunkcja opiekuńcza rodziny*. Edukacja a życie codzienne Tom 2, K-ce 2002, 112-120.

<sup>117</sup> Cyt. za: Z. Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna*. Lublin 1987, s. 146.

<sup>118</sup> Cyt. za: S. Kawula, J. Brągiel, A.J. Janke: *Pedagogika rodziny*. Toruń 1998, s. 243-244.

<sup>119</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*. Kraków 2001, s. 43.

<sup>120</sup> A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*. Zielona Góra 1996, s.27.

strukturę, zaspokajanie potrzeb niższego rzędu (fizjologicznych) rodzi potrzeby wyższego rzędu (psychospołeczne)<sup>121</sup>. Opieka służąca zaspokajaniu potrzeb dziecka przewlekle chorego ma jednocześnie stwarzać mu warunki dla wychowania. Dwa rodzaje czynności pełnionych przez dorosłych wobec dziecka, wspierających i przenikających się wzajemnie to opieka i wychowanie<sup>122</sup>.

Rodzina realizuje funkcje opiekuńczą poprzez zaspakajania potrzeb członków rodziny, głównie dzieci, odpowiedzialności rodziców wraz ze skutkami dla jakości ich życia, rozwoju, normalności funkcjonowania<sup>123</sup>. Rodzina dziecka chorego przewlekle stara się być samowystarczalna, nie wywołuje delegowania opieki<sup>124</sup>.

Socjologowie utożsamiają funkcje opiekuńczą z funkcją usługową lub zabezpieczającą, głównie o charakterze materialnym, czyli zapewnienie warunków materialno-ekonomicznych (np. usługowo-opiekuńcza lub opiekuńczo-zabezpieczająca). W części prac pedagogicznych mówi się o funkcji opiekuńczo – wychowawczej rodziny, podkreślając silne związki między opieką sprawowaną w rodzinie a jej funkcją socjalizacyjną (wychowawczą). Rzadziej wśród pedagogów wyróżnia się funkcję opiekuńczą jako autonomiczną, zaspokajającą podstawowe potrzeby fizyczne i psychiczne członków rodziny<sup>125</sup>.

Na rodziców dzieci przewlekle chorych spada szereg czynności, których realizacja wymaga znacznego potencjału motywacji, umiejętności, poświęcenia, zasobów materialnych. Są to<sup>126</sup>:

- czynności opiekuńczo-wychowawcze, służące zaspokojeniu potrzeb dziecka i stworzeniu choremu dziecku właściwych warunków rozwoju i leczenia (pomoc i opieka lekarska, leki, dieta, warunki wypoczynku, nauki i zabawy, zaspokojenie potrzeb psychoemocjonalnych, wsparcia psychicznego);
- czynności wychowawczo-terapeutyczne, mające na celu wspieranie rozwoju, kształtowanie u dziecka dyspozycji, ułatwiających mu osiągnięcie samodzielności osobistej, społecznej, realizację własnych zainteresowań i pragnień (min. zapewnienie odpowiedniej nauki, łagodzenie i usuwanie zaburzeń rozwoju spowodowanych chorobą, rozwijanie zdolności samorealizacji);
- czynności rehabilitacyjne, wzmacniające zdrowie i sprawność (ćwiczenia usprawniające, uczenie samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej, zapewnienie rehabilitacji uzdrowiskowej).

---

<sup>121</sup> J. Jedynak: *Zaspokajanie potrzeb dziecka w rodzinie*. „Dziecko Alergiczne” 2000,3. s. 18-19.

<sup>122</sup> A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*. Zielona Góra 1996, s.27.

<sup>123</sup> Z. Dąbrowski: *Opieka międzyludzka w pedagogice- wybrane zagadnienia*. [W:]

Z. Kawczyńska-Butrym (red.): *Koncepcje opieki i zawody opiekuńcze*. Olsztyn 2001, s. 44.

<sup>124</sup> Z.Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna*. Lublin 1987, s. 151.

<sup>125</sup> S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke: *Pedagogika rodziny*. Toruń 1998, s. 241.

<sup>126</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 2001, s. 43-45.

Konieczność mobilizacji, gotowości, wprowadzenia zmian, dodatkowych obowiązków, często połączona z nieplanowanym wydatkiem finansowym rodzi niepokój i lęk. Konieczność wprowadzenia zmian w dotychczasowym życiu rodziny należy do stresorów nienormatywnych, pojawiając się nagle, nieoczekiwanie, zmusza rodzinę do utrzymania równowagi wewnętrznej, jak i wspomagania osoby chorej, ale bywa również źródłem kryzysu głównie w sferze emocjonalnej<sup>127</sup>.

Zaspakajanie potrzeb przez człowieka jest możliwe dzięki temu, że pozostaje w trwałych relacjach z innymi ludźmi, związkach rodzinnych, przyjacielskich, znajomościach sąsiedzkich, kontaktach z instytucjami społecznymi i usługowymi<sup>128</sup>.

Osiągnięcie względnej równowagi emocjonalnej rodziny, racjonalnej postawy wobec chorego dziecka, wypełnianie funkcji wewnątrz- i zewnątrzrodzinnych wymaga otrzymania przez rodzinę pomocy rozumianej jako *wsparcie*.

Wsparcie społeczne w literaturze przedmiotu pojawia się obok określeń: doradzanie, uczenie, informowanie. Jest łączone z pomocą, daniem pomocy, a odnosi się zarówno do pojedynczych osób, grup społecznych, dorosłych, dzieci, pacjenta i rodziny. Jest określane na gruncie nauk społecznych jako zachodzący w układzie dynamicznym pewien rodzaj interakcji, między osobą wspomagającą – dawcą a wspomagany – biorcą<sup>129</sup>.

W ujęciu pedagogicznym wsparcie rozumiane jest jako „*pomoc dostępną dla jednostki, grupy w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych*”<sup>130</sup>.

Wsparcie można określić jako relacje wzmacniające potencjał warunkujący radzenie sobie z życiowymi trudnościami, bez bezpośredniej pomocy w ich rozwiązywaniu. Kształtowanie optymalnego dla jednostki ukierunkowania życiowego realizującego się na podstawie podejmowanych problemów<sup>131</sup>.

Wsparcie społeczne jest rodzajem interakcji społecznej. W sytuacjach kryzysowych, życiowego stresu, ludzie odwołując się do członków rodziny, przyjaciół, grup samopomocy, zadaniowych czy instytucji opieki i pomocy społecznej poszukują pomocy. Sytuacja ta musi być zainicjowana przez obie lub jedną z zainteresowanych stron, w której dochodzi do wymiany informacji, emocji, instrumentów działania, dóbr

---

<sup>127</sup> E. Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu* W-wa 1996, s.7, B.Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s.174-175.

<sup>128</sup> K. Popiołek (red.): *Wsparcie społeczne-zarys problematyki. Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*. Wyd. UŚ. K-ce 1996.

<sup>129</sup> T.B.Kulik: *Systemy społecznego wsparcia jako element opieki w zdrowiu i w chorobie*. „Problemy Medycyny Społecznej” 1997,31,358-362.

<sup>130</sup> Cyt. za: S.Kawula: *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996,1.

<sup>131</sup> B.Bartosz: *Niektóre zagadnienia wsparcia społecznego. Wsparcie społeczne w rodzinie*. Prace Psychologiczne XXIV Wrocław 1992, 21-35.

materialnych<sup>132</sup>. Udzielanie wsparcia polega na stosowaniu form pomocy, która wykorzystywałaby niezaburzone funkcje i sprawność twórczego, samodzielnego życia, dawała większą pewność siebie, przystosowanie się do zmian zachodzących w otoczeniu. Zakres i rodzaj wsparcia zależy od stopnia zaawansowania choroby i ograniczenia sprawności<sup>133</sup>.

Zważywszy na fakt, że każdy człowiek szuka rady, informacji, pomocy nie tylko wśród najbliższej rodziny, ale osób zaufanych, instytucji, wsparcie jest źródłem pomocy nie tylko dla chorego, ale także dla jego rodziny. O efektywnym zmaganiu się rodziny z chorobą mówimy wtedy, gdy pozostaje ona integralną całością, członkowie są w sposób odpowiedni do wieku, poziomu intelektualnego informowani o chorobie i rodzina chce kontaktować się z innymi o podobnych problemach rodzinami<sup>134</sup>.

S. Kawula wymienia pięć płaszczyzn wsparcia społecznego<sup>135</sup>:

- emocjonalne – wyrażane w akceptacji osoby wspieranej poprzez werbalne bądź niewerbalne komunikaty np.: „lubimy cię”, „jesteś przez nas kochany”;
- wartościujące – to przekazywanie komunikatów typu; ‘jesteś dla nas kimś znaczącym”, „mogliśmy to osiągnąć dzięki tobie”;
- instrumentalne – świadczenie konkretnej pomocy, usług, np. udzielenie kredytu, poszukiwanie pracy;
- informacyjne – rozumiane jako pomoc w rozwiązywaniu trudnych sytuacji i problemów poprzez udzielanie konkretnych rad, porad prawnych, medycznych, informacji;
- duchowe – w sytuacji rezygnacji, apatii, gdy nie doszło do rozwiązania problemu, a inne formy wsparcia zawiodły.

Silver i Wortman wyróżniają następujące rodzaje wsparcia, polegające na<sup>136</sup>:

- wyrażaniu pozytywnych emocji;
- wyrażaniu chęci dzielenia z daną osobą jej przekonań, postaw, uczuć;
- zachęcaniu osoby potrzebującej wsparcia do spontanicznego wyrażania przekonań i uczuć;
- udzielaniu pomocy materialnej;

---

<sup>132</sup> H. Sęk: *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*. [W:] H.Sęk, R.Cieslak (red.): *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. W-wa 2004, s.49, H. Sęk: *Wsparcie społeczne-co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?*. „Przegląd Psychologiczny” 1986,3.

<sup>133</sup> J.Kirenko: *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*. [W:] Z.Palak, Z. Bartkowicz (red.): *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Lublin 2004, s. 11-12.

<sup>134</sup> T.B.Kulik: *Systemy społecznego wsparcia jako element opieki w zdrowiu i w chorobie*. „Problemy Medycyny Społecznej” 1997,31,358-362

<sup>135</sup> Cyt. za: S.Kawula: *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*. [W:] S.Kawula, J.Bragiel, A.W. Janke,: *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*. Toruń 1997, s.12

<sup>136</sup> Cyt. za: B.Bartos: *Niektóre zagadnienia wsparcia społecznego. Wsparcie społeczne w rodzinie*. Prace psychologiczne XXIV Wrocław 1992, 21-35.



- komunikowaniu danej osobie, że jest integralną częścią określonej grupy społecznej lub systemu wsparcia.

Trzy kategorie wsparcia społecznego w ramach rodziny zaproponował A.W. Janke<sup>137</sup>:

- wewnętrzna samopomoc rodzinna, świadczona przez całą wspólnotę rodzinną bądź niektórych jej członków (pomoc w obowiązkach domowych zmęczonej matce, pomoc dziecku w nauce);
- pomoc w kręgu rodzinnym, wyrażana w pomocy finansowej, pomocy w pielęgnacji i wychowaniu dzieci;
- pomoc międzyrodzinna, ułatwiająca rodzinie przystosowanie do nowej sytuacji, udzielana przez wspólnotę sąsiedzką, środowisko lokalne.

Efektywność wsparcia rodziny w realizacji przydzielonych funkcji wymaga ustalenia jego zakresu i sposobów działania, którego wyznacznikiem jest jakość środowiska rodzinnego przejawiana w samodzielności i podmiotowości w realizacji funkcji edukacyjnej i jej socjalizacja<sup>138</sup>. Współuczestnictwo rodziny w chorobie polega na aktywności jej członków w podejmowaniu istotnych decyzji, zmian, poszukiwaniu nowych wartości, równym dostępie do informacji o chorobie i zmianie dotychczasowych planów życiowych<sup>139</sup>.

Najstarszą formą opieki w chorobie jest pomoc nieprofesjonalna, wyrażana w pielęgnowaniu chorych, samoleczeniu, wzajemnej pomocy międzysąsiedzkiej. Wzajemnej pomocy i wsparcia głównie emocjonalnego i moralnego udzielają sobie rodzice poprzez nieformalne kontakty indywidualne lub w formalnie istniejących kołach rodziców dzieci z podobnymi schorzeniami. Wzajemne przekazywanie doświadczeń, wiedzy między rodzicami stykającymi się z podobnymi problemami, trudnościami ma konkretny charakter, gdyż wspólnie działająca grupa ma większe szanse osiągnięcia celu niż jednostka. Często rodzice pomagają sobie w mniejszych grupach, poprzez indywidualne przyjaźnie, przypadkowe znajomości<sup>140</sup>. Takiej formy wsparcia uzyskały cztery badane rodziny.

Rodzice **Dagmary** spotykając się ze znajomymi również posiadającymi dziecko alergiczne, wzajemnie wymieniają doświadczenia, uwagi, wiedzę. Mama **Wojtka** z AZS po nawiązaniu w poradni kontaktu z mamą również dziecka

<sup>137</sup> Cyt. za: A.W. Janke: *Rodzina jako źródło wsparcia społecznego*. [W:] E. Kantowicz (red.): *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*. Olsztyn 1997, s. 43-45.

<sup>138</sup> G. Gajewska: *Uwarunkowania wsparcia społecznego rodziny i dziecka w środowisku lokalnym*. [W:] A.W. Janke (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Toruń 2004, s.260.

<sup>139</sup> E. Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu*. W-wa 1996, s.53.

<sup>140</sup> E. Wielgosz: *Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie*. [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s. 423, T.B. Kulik: *Systemy społecznego wsparcia jako element opieki w zdrowiu i w chorobie*. „Problemy Medycyny Społecznej” 1997,31,358-362.

alergicznego, zdecydowała się na zmianę szkoły Wojtka, co zdecydowanie poprawiło samopoczucie dziecka w szkole, w której Wojtek został zaakceptowany. Wsparcia emocjonalnego doświadczyli rodzice **Dominika** z AZS, którym pomoc i życzliwość okazali rodzice dzieci alergicznych, z którymi zetknęli się podczas pobytu dziecka w szpitalu, personel medyczny, znajomi i przyjaciele. Niezwykle cenną pomoc otrzymuje samotnie wychowującą syna mama **Tomka**, która zawsze może liczyć na pomoc i dobre rady sąsiadki, która jest pielęgniarką. Po zdiagnozowaniu alergii u Tomka, pomogła rodzinie wyeliminować z mieszkania wszystkie potencjalne alergeny i zawsze jest niezawodna i chętna do bezinteresownej pomocy. Mama Tomka pracuje w hurtowni budowlanej, której właściciele, znając trudną sytuację rodziny obiecali wyremontować ich stare, zniszczone mieszkanie, podczas pobytu Tomka w sanatorium.

Dla procesu zdrowienia, rehabilitacji niezbędne jest wsparcie emocjonalne, które zabezpiecza rodzina. Poczucie więzi emocjonalnej z członkami rodziny jest stymulujące w procesie powrotu do zdrowia, w życiu z chorobą, niepełną sprawnością<sup>141</sup>. Oprócz wsparcia emocjonalnego badane rodziny otrzymują od swych bliskich wsparcie instrumentalne w postaci pomocy materialnej. Pomocy finansowej w kręgu rodziny doświadczyła rodzina **Malwiny**, która w okresie, gdy ojciec Malwiny stracił pracę, a dziewczynka przyjmowała drogie lekarstwa korzystali z pomocy finansowej dziadków. Na taką samą formę pomocy mogła liczyć rodzina **Michała**, w której pracował tylko ojciec, a pomoc finansowa od dziadków Michała, pozwalała rodzicom na zakup drogich leków dla syna. Rodzina **Mileny i Karoliny**, gdy zdiagnozowano alergię u dziewczynek, stanęła przed koniecznością remontu mieszkania, którego koszty stanowiły dla rodziny duże obciążenie. Skorzystano wówczas z pożyczek z zakładach pracy rodziców dziewczynek i pomocy finansowej dziadków.

Jedną z form pomocy materialnej jest otrzymywanie zgodnie z ustawą o świadczeniach rodzinnych z dnia 28 listopada 2003r. przez rodziny dzieci chorych przewlekle zasiłku pielęgnacyjnego (Dziennik ustaw Nr 228, poz.225). Spośród badanych dzieci otrzymują zasiłek cztery rodziny. Jest to duża pomoc, szczególnie w rodzinach, w których pracuje tylko jeden rodzic, a wydatki na leki stanowią znaczny procent domowego budżetu. Rodzice **Bartka** pobierają także zasiłek pielęgnacyjny na syna, mimo, że koszty leczenia nie są dużym wydatkiem finansowym dla rodziny. Koszty leczenia **Chłopca** otrzymującego zasiłek pielęgnacyjny, rodzice oceniają jako średnie. **Mateusz** chory na astmę, również otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny. Koszty leczenia dziecka rosną wraz z zaostrzeniem choroby a „**podwajają się przy dalszym**

---

<sup>141</sup> Z. Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna*. Lublin 1987, s. 154-155.

**nasileniu objawów**". Rodzice **Łukasza i Sandry** również korzystają z zasiłku pielęgnacyjnego.

W rodzinie dziecka chorego przewlekłe mogą pojawić się konflikty pomiędzy rodzicami chorego dziecka a dzieckiem lub dzieckiem chorym i zdrowym rodzeństwem, które są w ścisłym związku z wiekiem dziecka. Często występująca zazdrość o okazywane uczucia, czas poświęcony choremu rodzeństwu wyzwała u zdrowego rodzeństwa aspołeczne zachowania i jest narzędziem służącym do zwrócenia uwagi otoczenia na siebie, naśladowując zachowania chorobowe rodzeństwa<sup>142</sup>. **Karolina**, młodsza siostra chorującego na astmę Bartka, była zazdrosna o troskę okazywaną przez rodziców wobec chorującego, przebywającego często w szpitalu brata. Z radością zareagowała na zdiagnozowanie u niej alergii wziewnej, ucieszyła się na wiadomość o konieczności pobytu w szpitalu w związku z zabiegiem laryngologicznym.

Choroba przewlekła wyzwała pozytywne jak i negatywne zmiany we wszystkich sferach życia rodziny, których charakter zależy od gotowości rodziny do zabezpieczenia dziecku należytych warunków leczenia, rozwoju i nauki<sup>143</sup>.

Zagrożenia funkcji opiekuńczo-wychowawczej tkwią głównie w niedojrzałych postawach rodzicielskich (przedmiotowe traktowanie dziecka), konfliktach między rodzicami, przemocy w rodzinie, przenoszeniu negatywnych wzorców zachowań, chorobie rodziców, złych warunkach ekonomicznych, będących powodem niemożności zaspokojenia potrzeb chorego dziecka<sup>144</sup>.

Tylko właściwie pełniona opieka, odpowiednie wychowanie, warunkują wszechstronne warunki rozwoju, chroniące dziecko przed ujemnymi następstwami choroby.

Rodzice **Beaty** uczulonej na roztocza kurzu domowego, pyłki traw, wyeliminowali z mieszkania przedmioty, na których osadza się kurz: dywany, zasłony, pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną. Pokój dziewczynki przynajmniej raz dziennie jest sprzątany na mokro

Po zdiagnozowaniu alergii **Oli** rodzice rozpoczęli remont mieszkania. Wobec alergii na roztocza kurzu domowego, wyeliminowano z mieszkania wykładziny dywanowe, dywany, zastąpiono je kafelkami, panelami, łatwymi w eliminacji alergenów. Kołdry, poduszki z pierza zastąpiono antyalergicznymi. Do minimum ograniczono ilość zabawek pluszowych. Rodzice zakupili odkurzacz wodny i codziennie odkurzano całe mieszkanie. Były to dodatkowe, nieplanowane wydatki finansowe, ale wobec choroby dziecka konieczne. Zmieniono dietę całej rodziny, wyeliminowano pokarmy zawierające żółtko jaja

<sup>142</sup> R. Szczepanik: *Rodzina wobec chorego dziecka*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 8, IX, 2000, 35-38.

<sup>143</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*. Kraków 2001, s. 47.

<sup>144</sup> T. Rostowska: *Co zagraża podstawowym funkcjom rodziny w Polsce*. „Problemy Rodziny” 2000, 5(233), s. 21-26.

kurzego. Stołując się poza domem, kontrolują dietę. Nawet najmniejsze nasilenie objawów chorobowych rodzice analizują, sprawdzając, czy nie został wprowadzony alergen. **Małgosia** od urodzenia leczona była bezskutecznie na nasilające się zmiany skórne. W 4 rż zdiagnozowano alergię pokarmową na owoce cytrusowe, jabłka, kakao, czekoladę. Na tę diagnozę rodzice zareagowali natychmiast, eliminując z diety całej rodziny alergeny. Rodzice nie mogli pogodzić się z faktem, że do tej pory nieświadomie szkodzili dziecku, podając mu np. soki owocowe, które Małgosia bardzo lubiła. Zmiana diety była dla rodziców dziewczynki „...**najgorsza**”, „**jak wytłumaczyć dziecku, które piło soki owocowe, kakao, jadło czekoladę, cukierki czekoladowe, że to jest dla niego niezdrowe i mu szkodzi?**”. Okres aklimatyzacji Małgosi do nowej diety trwał około miesiąca. Rodzice wyroby czekoladowe zastąpili zwykłymi cukierkami bez czekolady, soki, sokami dla niemowląt bez jabłka, banana, płatki czekoladowe, kukurydzianymi. Był to okres trudny dla rodziny, rodzice tłumaczyli dziewczynce, że dieta zminimalizuje dolegliwości, poprawi samopoczucie. Po dwóch miesiącach stosowania diety stan skóry Małgosi zdecydowanie się poprawił, co przekonało dziewczynkę o konieczności rezygnacji z niektórych produktów tak lubianych przez dzieci. Rodzice Małgosi, czytając poradniki dla rodzin dzieci alergicznych, zdecydowali, że profilaktycznie usuną z domu potencjalne alergeny. Usunęli przedmioty podatne na kurz jak; dywany, zasłony, pościel z pierza. W pokoju dziewczynki nie ma kwiatów doniczkowych, są krótkie firanki, często prane. Mieszkanie jest systematycznie raz w tygodniu dokładnie odkurzane i wycierane na mokro. Rodzice, mając przykre doświadczenie z alergią pokarmową dziewczynki, zabezpieczają Małgosie przed alergią wziewną. Niezbędny dla dobrego samopoczucia dziecka i szczęścia całej rodziny zdaniem rodziców Małgosi jest fakt, że „**prawidłowo się rozwija fizycznie, chodzi do szkoły, ma grono rówieśników, z którymi jest zaprzyjaźniona**”

**Jacek** choruje na atopowe zapalenie skóry (AZS). Uczulenie na rumianek, chrom, nikiel, gumę objawia się intensywnymi zmianami skórnymi. Skóra chłopca jest sucha, na kolanach, łokciach, kostkach, wokół oczu, ma dziurawe, nierówne paznokcie. To rozpoznanie zmusiło rodziców do poszukiwania wiedzy o AZS, które stanowi zaledwie 10% chorób alergicznych. Wprowadzono zmiany w najbliższym otoczeniu dziecka, dostosowując je do potrzeb Jacka. Zabezpieczono odzież, kupując jasne ubrania ( do ciemnych barwników dodaje się chrom), bawełniane, zawsze prane przed pierwszym założeniem, tylko w proszku Yalp, inny proszek Jacka uczuła. Obuwie nosi tylko skórzane, ubrane na skarpetki. Na basen, na który chodzi z klasą, jest zaopatrzony w płócienny lub silikonowy czepek i obuwie z tworzywa sztucznego. Z diety Jacka

wyeliminowano kakao, pomidory, herbatę, czekoladę, konserwy, ze względu na zawartość niklu. Przestrzeganie tych zasad zminimalizowało u chłopca objawy, zdecydowanie poprawił się stan skóry. To ucieszyło rodziców i Jacka, który wstydził się zmian skórnych. Chłopiec stał się śmielszy, odważniejszy. Jacek chce ubierać się w ciemne rzeczy, tak jak jego rówieśnicy. Marzył o założeniu czarnej koszulki. Rodzice ostatecznie wyrazili zgodę, ale pod warunkiem, że nie pojawią się zmiany skórne. Jacek po przyjściu ze szkoły natychmiast rozbiera swoją czarną koszulkę i zakłada jasną. Wie, że rodzice są bardzo stanowczy i gdyby zauważyli zmiany natychmiast zakazaliby ubierać się dziecku tak jak rówieśnicy. W domu Jacek korzysta tylko ze sztuców z plastikową rączką. Marzył o zwierzątku. Po rozmowie z lekarzem kupiono chomika pod warunkiem bacznej kontroli, czy nie wystąpią zmiany. Ku radości Jacka chomik nie pogarsza jego samopoczucia. Po latach zmagania się z chorobą Jacek potrafi sam siebie kontrolować. Kontroluje swoją dietę, nie je rzeczy, których nie może, lub po których źle się czuje. Sporadycznie wypija herbatę, zjada pomidora. Rodzice są dumni z syna, że zrozumiał i potrafił dostosować się do stawianych mu wymagań. Mają zaufanie do syna, jednakże jak mówi mama Jacka: „....**jest to jeszcze dziecko**”, które może nieświadomie narazić się na działanie alergenów.

Siostry **Milena i Karolina** z rozpoznaną alergią wziewną, pokarmową i astmą mieszkają w starym budownictwie. Rozpoznanie alergii i stworzenie dziewczynkom bezpiecznego środowiska domowego rodzice rozpoczęli od remontu mieszkania. Zerwano stare podłogi, tynki, pod którymi była pleśń, na którą dziewczynki były uczulone. Zakupiono panele podłogowe, a ściany pomalowano. Zlikwidowano dywany, ciężkie zasłony, długie firanki, pościel z pierza, eliminując w ten sposób roztocza kurzu domowego, również rozpoznane u dziewczynek alergeny. Dziewczynki domagały się zwierzątek, które posiadały wszystkie ich koleżanki. Za zgodą lekarza rodzice kupili żółwia, później królika, świnkę morską, myszki. Niestety, dziewczynki zareagowały na zwierzątka regularnymi atakami astmy, co zmusiło rodziców mimo sprzeciwu dziewczynek, do pozbycia się zwierzątek. Będąc u babci, uwielbiały bawić się na strychu, gdzie było dużo „**dziecięcych skarbów**”, ale i dużo kurzu. Początkowo nie rozumiały konieczności unikania pewnych sytuacji, jednakże z czasem po długich rozmowach z rodzicami rozumiały konieczność takiego zachowania. Zdobyta przez mamę w szkole medycznej wiedza o alergii, zdecydowanie ułatwia sprawowanie opieki. Rodzice **Dominika** z atopowym zapaleniem skóry (AZS) mówią o chorobie „**straszna i wręcz tragiczna**”. Ich zdaniem, aby stworzyć dziecku z AZS bezpieczne warunki dla jego rozwoju, „**trzeba mieć odpowiednie zabezpieczenie finansowe i być silnym zarówno**

**fizycznie, jak i psychicznie**". Walkę z AZS rodzice zaczęli od stworzenia bezpiecznego środowiska. Ponieważ Dominik był uczulony „**prawie na wszystko**” wyeliminowano te przedmioty, które były siedliskiem kurzu, a więc dywany, wykładziny, zasłony, ściany pomalowano na biało. Zakupiono pościel antyalergiczną i ubranka z tworzywa naturalnego. Rzeczy dziecka i całej rodziny prane były w płatkach mydlanych, ale tylko jednej firmy (były najmniej uczulające). Ponieważ dziecko było uczulone na powszechnie stosowane kosmetyki do pielęgnacji dzieci, używano szarego mydła i smarowano Dominika oliwą z oliwek. Była ona trudno dostępna i bardzo droga, ale dzięki pomocy znajomych zawsze osiągalna. Wprowadzono dietę eliminacyjną, eliminując jajo kurze, mleko, jabłko, ziemniaki. Dominik był uczulony również na słońce, stąd nasilenie zmian w okresie letnim. Po dwóch miesiącach od eliminacji alergenów, na twarzy Dominika pojawił się uśmiech. Rodzice mówią, że był to „**najszczęśliwszy dzień od narodzin dziecka**". Od tego momentu chłopiec zaczął się normalnie rozwijać, przybierać na wadze, uśmiechać, brać do rączek zabawki. Wcześniej skóra Dominika była sucha, popękana, łuszcząca się, a próba chwycenia do ręki zabawki kończyła się bólem i płaczem. W okresie letnim przebywał na świeżym powietrzu, ale nie bezpośrednio na słońcu i tylko w bluzeczce z długim rękawem i długich spodenkach. Największym aktualnie marzeniem Dominika jest chęć noszenia koszulek piłkarskich z krótkimi rękawkami. Rodzicom jest bardzo żal syna, tłumacząc, że wkrótce będzie mógł ubrać piłkarską koszulkę. Uważają, że ból i cierpienie, jakiego Dominik doświadczył w okresie wczesnego dzieciństwa, sprawiły, że jest dojrzałym i rozsądnym chłopcem. Dziecko z AZS mówi mama Dominika „**bez względu na wiek wymaga całodobowej opieki i pielęgnacji. Zaostrzenie objawów, reakcja alergiczna mogą wystąpić wszędzie i o każdej porze i trzeba być na nie przygotowanym. Dziecku trzeba okazać wiele miłości, czułości, zrozumienia. Należy być cierpliwym wobec pytań dziecka i starać się na nie wyczerpująco odpowiedzieć**".

**Tomek** z alergią wziewną i początkiem astmy, mieszka wspólnie z mamą i babcią. Jest dzieckiem z 7 kilogramową nadwagą. Mieszkają w starym budownictwie, ich mieszkanie wymaga remontu, na ścianach pojawia się pleśń, zimą ogrzewają węglem, co zdecydowanie nasila u chłopca objawy. Niestety rodzinę nie stać aktualnie na remont mieszkania, więc wyeliminowali tylko niektóre alergeny: kwiaty doniczkowe, długie, ciężkie zasłony, dywany.

Rodzice **Justyny** z alergią pokarmową, wziewną i astmą, po zdiagnozowaniu choroby dziewczynki byli zmuszeni do zmiany mieszkania. Dziewczynka musiała mieć oddzielny, samodzielny pokój, pozbawiony firan, zasłon, dywanu, kwiatów, pierza. Ze względu na alergie na środki chemiczne, dziewczynka ma

swoją własną pościel, ręczniki, które są oddzielnie prane wyłącznie w płatkach mydlanych jednej firmy. Choroba wymagała jednocześnie zmiany diety. Wobec uczulenia na mięso, owoce cytrusowe, ryby, jajka, rodzina dostosowała swoją dietę do potrzeb dziewczynki. Zdaniem rodziców **„takie postępowanie było dla wszystkich i najwygodniejsze, i najmniej kosztowne”**. Dietę stanowiło mleko, pieczywo, baranina lub wołowina, jabłka. Raz w tygodniu jajko i banan. Podobne zmiany w mieszkaniu poczynili dziadkowie Justyny, u których dziewczynka często przebywa.

**Darek** przed rozpoznaniem alergii był dzieckiem z opóźnionym rozwojem fizycznym, niedoborem masy ciała, wysokości, mniej sprawnym fizycznie. Rozpoznanie alergii wymagało wprowadzenia diety bezglutenowej, z eliminacją czekolady, pomidorów, mięsa wołowego, orzeszków ziemnych. Ponieważ od sklepu z żywnością bezglutenową rodzinę dzieli odległość 30 km, babcia Darka postanowiła, że sama będzie piekła chleb i inne produkty możliwe do przygotowania w domu. Ponieważ Darek mieszka tylko z mamą i babcią (ojciec zginął, gdy chłopiec miał miesiąc), ich sytuacja finansowa jest trudna, takie samodzielne przygotowywanie przetworów okazało się tańsze niż ich kupowanie. Po wprowadzeniu diety i jej rygorystycznego przestrzegania chłopiec zaczął prawidłowo się rozwijać, wyrównywać opóźnienia rozwojowe. Profilaktycznie z otoczenia dziecka matka eliminuje potencjalne alergeny **„na wszelki wypadek gdyby pojawiły się inne postacie alergii”**

Zdiagnozowanie alergii **Agnieszki** wywołało u rodziców **„nadopiekuńczość i troskę o dziecko”**. Rozpoczęto od zmiany diety dziecka, z której wyeliminowano jaja kurze, zastąpiono je przepiórczymi, makarony z dodatkiem jaj, truskawki. Dietę wprowadzono tylko wobec dziewczynki. Przyspieszono planowany remont mieszkania, założono panele podłogowe, pozbyto się kwiatów doniczkowych, zasłon, do pokoju dziewczynki zakupiono krótkie firanki. Mieszkanie jest systematycznie sprzątane, co drugi dzień odkurzane i wycierane na mokro. Co drugi tydzień prane są firany i pościel. Tym sposobem wyeliminowano alergizujący dziewczynkę kurz.

**Radek** uczulony na roztocza kurzu domowego i sierść kanarka, mieszkał w wynajętym mieszkaniu, w zadymionej dzielnicy Bytomia, w którym wszędzie były stare wykładziny dywanowe (nawet w łazience), na ścianach pojawił się grzyb. Rodzice starali się dostosować warunki mieszkaniowe do potrzeb dziecka, pozbyto się kanarka **„jako głównego sprawcę alergii”**. Zakupiono pościel antyalergiczną, odkurzacz wodny, codziennie sprzątano, odurzano, wycierano mieszkanie na mokro. Mimo eliminacji alergenów, objawy nadal się utrzymywały, co przyspieszyło decyzje rodziców o kupnie własnego mieszkania. Po dwóch latach oczekiwania już w nowym mieszkaniu, rodzice

stworzyli Radkowi warunki, które zminimalizowały objawy alergii, a po kilku miesiącach dodatkowego leczenia, symptomy całkowicie ustąpiły. Mama Radka informuje, że uważa chorobę syna za opanowaną. Właściwa opieka, bezpieczne najbliższe środowisko i przede wszystkim rozmowa z dzieckiem są niezbędne do walki z alergią „...*ja mówiłam, że to jest niezdrowe, a Radek pytał- czy to jest zdrowe dla mnie?*”.

**Dominik** z alergią pokarmową i uczuleniem na roztocza kurzu domowego, pleśnie, rozpoznaną astmą, dzieli pokój z trzema starszymi braćmi. Rodzeństwo, gdy dowiedziało się o chorobie brata, zaczęło usuwać z jego otoczenia przedmioty będące siedliskiem kurzu, zabawki pluszowe, modele klejonych samolotów. Sami regularnie sprzątają, nie angażując brata, a najczęściej pod jego nieobecność. W mieszkaniu zlikwidowano wykładziny dywanowe, kwiaty doniczkowe, papugę, ryby (uczulony na sucha karmę dla ryb). Ponieważ mieszkanie jest usytuowane w starym budownictwie na parterze, do sprzątania jest używany specjalny płyn antygrzybiczy. Dieta Dominika jest dostosowana do jego potrzeb, na zasadzie prób i błędów stopniowo do diety są wprowadzane małe ilości nowych produktów. Wobec pozostałych członków rodziny dieta nie jest stosowana. Rodzice **Agaty** z alergią pokarmową na mleko, wyeliminowali z diety całej rodziny mleko i jego przetwory. Nowe produkty przed kupnem zawsze sprawdzano na zawartość mleka. Na uroczystościach rodzinnych pojawiał się tort, na cieście kruchym z galaretką ze świeczkami, ale bez mleka. Lody mleczne zastąpiono wodnymi. W okresie zimowym i letnim podczas pobytu w ośrodkach wczasowych rodzice zgłaszali dietę bezmleczną dla dziecka. Codziennie informowali, co z jadłospisu na dany dzień należy wykluczyć. Nigdy nie spotkano się z niechęcią lub odmową ze strony personelu.

**Ania** od 2 rż choruje na astmę, alergię pokarmową i wziewną. Mieszkanie jest dostosowane do choroby dziewczynki, nie ma zasłon, wykładzin dywanowych, pierza. Sprzątane, wycierane regularnie na mokro, codziennie. Wykluczone stosowanie przez domowników wybranych kosmetyków, aerozoli (perfumy, lakiery do włosów). Specjalny dobór bezzapachowych środków piorących i czyszczących. Korzystanie z nawilżacza pomieszczeń, szczególnie w okresie jesienno-zimowym. Z diety dziewczynki wyeliminowane alergeny, rodzice w swojej diecie starają się unikać „*zakazanych*” produktów. Zdaniem rodziców Ani najtrudniejszym okresem dla rodziny jest czas diagnozowania i wprowadzenia odpowiedniego leczenia. Zbiega się to z brakiem doświadczeń własnych rodziców. W miarę trwania schorzenia rodzina uczy się obserwacji dziecka, przewidywania problemów i uwzględnienia faktu choroby w wielu sytuacjach



życiowych np. „**czy tapetować pokój, – bo może wystąpić reakcja alergiczna na klej**”.

Rodzice **Dominika**, wcześniaka z alergią wziewną na trawy, drzewa, zboża, dym tytoniowy, farby, lakiery, związki chemiczne, otoczyli dziecko „**nadmierną troską**”. Z mieszkania wyeliminowano kwiaty doniczkowe, regularne sprzątanie, zawsze pod nieobecność Dominika. Na czas remontu chłopiec przebywa u dziadków, aby nie miał kontaktu z alergenami. Posiada chomika, ale w trocinach, nie może mieć rybek bo jest uczulony na rybi pokarm. Ojciec Dominika, który był nałogowym palaczem, kategorycznie zerwał z nałogiem. Rodzice starają się unikać sytuacji, w których chłopczyk byłby narażony na dym papierosowy. W domu Dominika obowiązuje bezwzględny zakaz palenia, który dotyczy zarówno domowników, jak i przybyłych gości.

W mieszkaniu **Ani** i jej starszej, również chorej na alergię, siostry sukcesywnie przeprowadzano remont, zerwano stare tynki z obawy przed pleśnią, rokrocznie mieszkanie jest malowane (nie tapetowano z obawy przed kurzem i grzybem), zmieniono podłogi na panelowe, na których nie ma dywanów, stąd są łatwe w codziennym myciu. W całym mieszkaniu wymieniono meble na łatwo zmywalne. Sprzątanie w szafkach, odkurzanie, mycie odbywa się tylko pod nieobecność dziewczynek. Odzież, pościel, dziewczynek są prane w proszku Yelp, stosowane są preparaty zwalczające roztocza kurzu domowego.

Na rodzinie dziecka alergicznego spoczywa obowiązek stworzenia odpowiednich warunków mieszkaniowych, diety, ubioru, wypoczynku. Wymaga to od rodziny podporządkowania się chorobie. Holistyczne spojrzenie na alergika z uwzględnieniem sposobu ingerowania w proces alergiczny jest podstawą strategii leczenia chorób alergicznych<sup>145</sup>.

Holistyczne podejście w leczeniu alergii wymaga<sup>146</sup>:

- redukcji objawów, aby chory mógł bez ograniczeń wypełniać codzienne czynności;
- ingerowania w naturalny przebieg choroby z zapobieganiem powstawania zmian strukturalnych, powodujących przewlekłość i nieodwracalność objawów;
- unikania bądź minimalizowania niepożądanych objawów zależnych od leczenia;
- poprawy wiedzy chorego o chorobie i leczeniu, co sprzyja korzystnej współpracy z chorym.

---

<sup>145</sup> R. Adamska, Z. Dróżdż, B. Pawlaczyk: *Problemy pielęgnacyjne i edukacyjne w opiece nad dzieckiem z alergią*. „Pediatria Praktyczna” 2002,10,1,139-142.

<sup>146</sup> Cyt. za: R. Adamska, Z. Dróżdż, B. Pawlaczyk, A. Basa: *Problemy pielęgnacyjne, terapeutyczne i edukacyjne w opiece nad dziećmi z chorobą alergiczną*. „Pielęgniarstwo Polskie” 2001,2 (12), 313-322.

Unikanie lub „kontrola środowiska”, wystrzeganie się przez chorego kontaktu z czynnikami alergizującymi, zmiana środowiska domowego, czystość mieszkania odpowiednia temperatura, wilgotność, wentylacja to strategia numer jeden w leczeniu alergii. Najłatwiejsza jest eliminacja alergenów pokarmowych. Takie alergeny jak pyłki, kurz, grzyby pleśniowe są alergenami, których całkowicie wyeliminować nie można. Najtrudniej walczy się z wszechobecnym kurzem. W mieszkaniach dzieci uczulonych na roztocza należy stworzyć warunki nie sprzyjające ich rozwojowi. Usunąć dywany, wykładziny dywanowe, ciężkie kotary, meble tapicerskie, pościel z pierza, wełniane i futrzane narzuty, materace wypchane naturalnym materiałem roślinnym. Zalecane jest częste pranie pościeli, zasłon w temperaturze 60, trzepanie, odkurzanie materacy, „wymrażanie” w okresie zimowym. Sprzątanie powinno odbywać się podczas nieobecności alergika, przy użyciu odkurzacza z filtrem wodnym. Dopiero po dwóch godzinach po sprzątaniu dziecko może przebywać w wysprzątanym pomieszczeniu <sup>147</sup>.

Wśród badanych rodzin są rodzice, którzy nie dostosowali mieszkania do potrzeb chorego dziecka. Mama **Małgosi** z alergią na trawy, zboża, roztocza kurzu domowego „**gdzieś przeczytała, że dziecka z alergią nie należy przesadnie chronić przed alergenami**”, wobec czego nie poczyniono żadnych rygorystycznych zmian w mieszkaniu. Zakupiono do pokoju dziewczynki tapczan z obiciem łatwo zmywalnym. Mieszkanie jest sprzątane raz w tygodniu, ale nieregularnie, dziewczynka ma chomika, w mieszkaniu jest dużo kwiatów. Rodzice **Michała** uczulonego na trawy, zboża, roztocza, sierść kota nie dostosowali mieszkania do potrzeb dziecka alergicznego, bo „**lekarz nie sugerował**”. Rodzicom **Marcina** z alergią wziewną na alergeny zewnętrzne i wewnątrzdomowe, „**lekarz nie zasugerował**” wprowadzenia zmian w mieszkaniu. Rodzice **Klaudii** uczulonej na pierze, roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt, pleśnie, nie dostosowali mieszkania do potrzeb dziecka, mimo, że lekarz sugerował wyeliminowanie alergenów z mieszkania. Pozbyto się jedynie chomika i papugi. Z otoczenia **Mateusza** po zdiagnozowaniu alergii na kurz i sierść kota, nie usunięto alergenów. Kot pozostał, nie wyeliminowano z mieszkania pozostałych alergenów. Dla mamy **Nataliki** choroba wymaga „**więcej pracy ze względu na konieczność częstszego sprzątania, przygotowywania posiłków**”. Rodzina **Chłopca** chorującego na astmę, uczulonego na pyłki traw, sierść zwierząt, roztocza kurzu domowego, w mieszkaniu nie wprowadziła żadnych zmian, pozostawiono chomika. Mama

---

<sup>147</sup> Z. Muszyński: *Alergeny zewnątrzustrojowe w domu*. [W:] J.B. Karski (red.): *Zdrowy dom*. W-wa 1995, s.348-350, D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s. 46-47, J. Engel: *Kompendium alergii*. W-wa 2000, s.77-81.

**Kasi**, która „przeraziła się nie samą chorobą, ale koniecznością pozbycia się dywanów, wykładzin”, w ostateczności nie wprowadziła żadnych zmian w mieszkaniu, jedynie częstsze, regularne sprzątanie.

Brak efektów leczenia mimo długotrwałej walki z chorobą może wyzwać u rodziców zespół „wypalania się”, z objawami zniechęcenia, apatii, spadkiem motywacji do dalszego leczenia, wspomagania rozwoju dziecka. Rodzic zaniedbuje dziecko, staje się mniej wyrozumiałym, cierpliwym. Zespół „wypalania się” częściej dotyczy rodziców przemęczonych, osamotnionych, nie mających wsparcia i pomocy<sup>148</sup>.

Konsekwencją choroby dziecka jest pojawienie się nowych problemów związanych z opieką i wychowaniem. Środowisko domowe jest miejscem, gdzie ogniskują się wszystkie kwestie wynikające z choroby i chorowania, a zakres zachodzących zmian warunkuje miejsce chorego w strukturze rodziny. Potrzeby rodziny o hierarchicznej strukturze, zmieniają się wraz z wiekiem jej członków, a w sytuacji choroby z jej przebiegiem, zaawansowaniem, postępem. Warunkiem osiągnięcia efektywności i jakości leczenia jest udzielane rodzinie i choremu wsparcie. Udzielana pomoc materialna, instrumentalna, emocjonalna zarówno wewnątrz jak i międzyrodzinna zwiększa poczucie bezpieczeństwa i siły w zmaganiu się z chorobą. Realizacja funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej w badanych rodzinach jest determinowana rodzajem alergii, jej przebiegiem, postacią. Wobec uczulenia na alergeny wewnątrzdomowe badani rodzice wprowadzają zmiany w środowisku domowym, eliminują lub minimalizują ekspozycję dziecka na alergeny. Rodzaj wprowadzanych zmian uwarunkowany jest ciężkością objawów chorobowych, sytuacją materialną rodziny oraz posiadaną wiedzą o chorobie. W badanej grupie zdecydowana mniejszość, bo tylko siedem rodzin dzieci z alergią wziewną, na alergeny wewnątrzdomowe co stanowi 7,2% nie dostosowała mieszkania do potrzeb chorego dziecka. Rodzice dzieci z alergią pokarmową są bardziej zdyscyplinowani. W 90% wprowadzają dietę eliminacyjną wobec chorego dziecka lub całej rodziny. Uczulenie na alergeny zewnątrzdomowe tj.: pyłki traw, krzewów, zboża związane jest ze zmianą dotychczasowego stylu życia, spędzania czasu wolnego. Nie dostosowanie się do zaleceń lekarza, nie przestrzeganie diety lub ograniczenia kontaktu z alergenem nasila objawy chorobowe, pogarsza samopoczucie dziecka, co niepokoi rodziców, którzy stają się świadomi konieczności dostosowania się do zaleceń lekarza.

---

<sup>148</sup> A.Maciarz: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków 1998, s. 12.

## 6. Styl życia rodziny dziecka z alergią

**Styl życia** to pewien system lub hierarchia wartości, uznana za charakterystyczną dla postaci, które w określonych środowiskach lub zbiorowościach stały się „wzorami osobowym”<sup>149</sup>

Styl życia według definicji WHO z 1989 roku, to sposób bycia, który wynika z warunków bytowania człowieka, oddziaływania człowieka z warunkami jego życia, indywidualnych wzorców zachowania określonych przez cechy charakteru oraz czynniki osobiste i społeczno- kulturowe<sup>150</sup>. Na styl życia składa się zespół zachowań, od których zależy miejsce człowieka na skali zdrowie – choroba<sup>151</sup>.

Styl życia wg antropologii, socjologii, klinicznej psychologii opisywany jest jako „trwałe i powtarzalne wzory, które są kombinacją dziedziczenia kulturowego, społecznych interakcji, geograficznego i społeczno – ekonomicznego położenia oraz osobowość”<sup>152</sup>. W odniesieniu do zdrowia styl życia jest to „całościowy powiązanych ze sobą zachowań, zwyczajów, nawyków, które mogą mieć wpływ na poziom ryzyka przedwczesnego rozwoju określonych chorób, a determinowane są przez czynniki społeczno-kulturowe i cechy indywidualne”<sup>153</sup>W ujęciu behawioralnym styl życia to „kompleks powtarzalnych wzorów zachowania, uwarunkowanych kontrolą, standardem życia i będących pod kontrolą ekonomicznych możliwości osoby lub rodziny”<sup>154</sup>.

Definicja Greena, Simonsa – Morton i Potwina mówi, że „styl życia referują różnorodne związki specyficznych praktyk i środowiskowych uwarunkowań odzwierciedlających wzory życia ukształtowane tradycją, historią rodziny, kulturą i społeczno – ekonomicznymi uwarunkowaniami”. Dla pełnego zrozumienia stylu życia jako determinanty zdrowia należy przeanalizować kontekst społeczny, obejmujący interakcje rodzinne, z innymi osobami i organizacjami i kontekst kulturowy odnoszący

---

<sup>149</sup> E. Babietyńska; *Ruchy samopomocy a zdrowie. Ruchy samopomocy a problem zdrowia w nowej sytuacji w Polsce*. [W:] J.B.Karski, Z. Słońska, B.W. Wasilewski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1984,s.367.

<sup>150</sup> J.B. Karski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999, s. 21.

<sup>151</sup> B. Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s.68.

<sup>152</sup> Cyt. za: L. Przewoźniak: *Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym*. [W:] Czupryna A. (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T.II Bik. B. Kraków 2001, s. 369.

<sup>153</sup> Cyt. za: A. Gawel: *Pedagodzy wobec wartości zdrowia.*, s.23.

<sup>154</sup> Cyt. za: L. Przewoźniak: *Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym*. [W:] Czupryna A. (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T.II Bik. B. Kraków 2001,s. 370.

się do, będących źródłem zachowań ponadgeneracyjnych, skumulowanych interakcji<sup>155</sup>.

Styl życia jest wytworem kultury, oznacza charakterystyczny dla danego etapu ontogenezy sposób zachowań, oczekiwania, jednocześnie przypisując im pewne formy życia rodzinnego, zawodowego, publicznego. Klasyczna koncepcja stylu życia Maxa Webera mówi o stylu życia jako o „szansach życiowych” danej grupy i indywidualnych wyborach podejmowanych przez jednostkę<sup>156</sup>. Bohuslav Hodoň podaje, że styl życia to podstawowy czynnik w procesie krzewienia zdrowia, mający wpływ na stan zdrowia i jakość życia człowieka. Styl życia jako pochodna sposobu życia jest zindywidualizowany, dotyczy jednostki. Sposób życia jest terminem nadrzędnym, odnoszącym się do grupy, klasy, populacji. Jest uwarunkowany m.in.<sup>157</sup>.

- rozwojem historycznym,
- istotnymi wartościami,
- poziomem danej kultury,
- tradycjami społecznymi,
- pozycją zawodowo-społeczną,
- poziomem życia danej grupy,
- wpływem innych kultur.

Styl życia jest zindywidualizowany, z czego wynika, że jednostka zbliża się mniej lub bardziej do sposobu życia grupy, który uznaje za określoną „normę”. Zróżnicowane podejście i społeczno-indywidualne różnice między stylem a sposobem życia pozwalają znaleźć wspólny pogląd, że styl życia jest to<sup>158</sup>:

- historycznie określona forma indywidualnego życia, gdzie jednostka reprodukuje swoją egzystencję,
- świadome poszukiwanie i tworzenie jakościowo wyższych życiowo form i wartości.

Uwarunkowania stylu życia są pochodną uwarunkowań sposobu życia, który warunkują m.in.<sup>159</sup>:

- indywidualny rozwój i aktualny stan,
- poziom kultury jednostki,
- tradycje rodzinne,
- pozycja jednostki w społeczno- zawodowej grupie,
- filozoficzna orientacja jednostki,

---

<sup>155</sup> Tamże s. 367-370.

<sup>156</sup> B.Tobiasz - Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 82-83.

<sup>157</sup> Cyt. za: B. Hodoň: *O problematyce stylu życia i jego optymalizacji*. „Wychowanie Fizyczne i Zdrowotne” 11, 2002, 3-7.

<sup>158</sup> Tamże.

<sup>159</sup> B. Hodoň j w.

- ilość i poziom realizacji ról społecznych.

Respektowanie, uznanego w danym środowisku czy kulturze, zdrowego stylu życia, wpływa korzystnie na nasze samopoczucie, sprawiając, że człowiek czuje się dobrze, łatwiej radzi sobie z problemami dnia codziennego<sup>160</sup>.

Aspekty zdrowotne stylu życia (tj. wzory żywienia, aktywność fizyczna, używki, palenie papierosów, radzenie sobie ze stresem) zostały uznane za priorytetowe w profilaktyce chorób przewlekłych<sup>161</sup>. Dolegliwości towarzyszące chorobie dziecka, stanowią duże obciążenie psychiczne dla rodziny, budzą lęk, poczucie niemocy, bezradności czy wyrzuty sumienia. Konieczna jest akceptacja zmian zachodzących w rodzinie, zrozumienie, że reorganizacja życia rodziny nie jest zawsze stanem przejściowym. Dlatego przezwyciężenie problemów związanych ze złym stanem zdrowia dziecka jest głównym i najważniejszym celem organizacji domu rodzinnego<sup>162</sup>. Po okresie wstrząsu, kryzysu emocjonalnego po zdiagnozowaniu choroby dziecka, działania rodziców zmierzają do przywrócenia zakłóconej równowagi, co wiąże się niejednokrotnie ze zmianą sposobu funkcjonowania rodziny. Rezygnują z dotychczasowych zainteresowań, upodobań, planów, przekształceniu ulega często życie towarzyskie lub uczestnictwo w życiu kulturalnym. Często preferują takie formy spędzania czasu wolnego jak oglądanie telewizji, słuchanie muzyki, czytanie książek<sup>163</sup>.

Zmiana stylu życia rodziny dziecka z alergią związana jest z ograniczeniem ekspozycji na alergen, tworzeniem bezpiecznego środowiska pracy, zabawy, wypoczynku z uwzględnieniem potrzeb biologicznych, psychicznych i społecznych. O skali ekspozycji na alergen wziewny decyduje m.in. częstość występowania rośliny na danym terenie, sposób pylenia, wielkości pyłków, klimat i zanieczyszczenia środowiska na danym terenie. Padające w okresie pylenia deszcze, duża wilgotność powietrza zmniejszają i opóźniają pylenie. Ciepła, słoneczna pogoda i mała wilgotność powietrza przyspieszają pylenie. U pacjentów oprócz leczenia farmakologicznego należy wprowadzić leczenie przyczynowe, czyli minimalizację ekspozycji na alergen lub usunięcie chorego ze strefy pylenia<sup>164</sup>.

Rodzice **Karoliny** z alergią wziewną na trawy, pyłki brzozy, topoli, sierść kota, psa kategorycznie zmienili sposób spędzania czasu wolnego. Zrezygnowali z pobytu na

---

<sup>160</sup> K. Waśko: *Doświadczenie zdrowia i choroby przez dzieci w perspektywie codzienności i w warunkach środowiska lokalnego*. K-ce 2002, s. 140-148.

<sup>161</sup> L. Przewoźniak: *Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny*. [W:] Czupryna A. (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T. II Bik. B. Kraków 2001, s. 61

<sup>162</sup> B. Szczepanik: *Rodzina wobec chorego dziecka*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 8, IX, 2000, 35-38.

<sup>163</sup> A. Twardowski: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s. 48-49.

<sup>164</sup> D. Chmielewska – Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s. 89-96.

świeżym powietrzu w okresie nasilenia pylenia. Organizowali czas wolny w domu, oglądali wspólnie filmy, wychodzili do kina. Zapraszano koleżanki Karoliny, organizując im zabawę w domu. Na spacery wychodzono tylko w okresie po deszczu, przy dużej wilgotności. Wtedy samopoczucie dziewczynki się poprawiało.

Rodzina **Chłopca** ograniczała pobyt na świeżym powietrzu. W okresie wakacji zrezygnowali z wycieczek, a organizowali czas wolny w pomieszczeniach zamkniętych. Czytali książki, grali w karty, organizowali gry i konkursy. Były to bardzo trudne wakacje dla całej rodziny. Po wprowadzeniu odczulania stan zdrowia dziecka się poprawił i powrócono do wcześniejszego sposobu spędzania czasu wolnego.

Rodzina **Ani** uczulonej na chwasty, ograniczyła pobyt na działce, z powodu nasilenia się objawów. **Karol** unika miejsc, gdzie jest trawa, drzewa, szczególnie późną wiosną i gdy jest sucho. Wtedy czas wolny spędza w domu, wspólnie ze starszym bratem, również alergikiem, organizując czas wolny. Dla rodziny **Agatki** ogródek działkowy był miejscem, w którym spędzano wakacje. Dziewczynka wraz z rodzeństwem miała tam dużo przestrzeni, zieleni, basen i koleżanki. Pierwsze wakacje po rozpoznaniu choroby zmusiły rodzinę do ograniczenia pobytu na działce. Kontakt z alergenami dawał natychmiastową reakcję. Dziewczynka cały czas płakała, nie potrafiła pogodzić się z chorobą. Alergia **Kamili** zmusiła rodzinę do zmiany sposobu spędzania czasu wolnego. Zrezygnowano z praktykowanych do tej pory wycieczek rowerowych, a organizowano wyjścia do kina, na basen. Rodzina **Bartosza** i **Karoliny** z astmą alergią wziewną nie zrezygnowała z górskich wycieczek. Bartosz ma zawsze przy sobie inhalator. Rodzice **Ani** z astmą zmienili dotychczasowy styl życia. Wprowadzono dietę eliminacyjną dla całej rodziny, unikanie przebywania na świeżym powietrzu w okresach pylenia roślin. Podobnie rodzina **Karoliny** z alergią wziewną na pyłki, trawy, zmieniła dotychczasowy, preferowany zdrowy styl życia. W pierwszym roku choroby zrezygnowano z dotychczasowego sposobu spędzania czasu wolnego, wycieczek rowerowych, spacerów po górach, lesie, pływania, czy jazdy na nartach. Po wprowadzeniu leczenia objawy alergii zdecydowanie się zminimalizowały, wobec czego rodzina wróciła do zdrowego stylu życia. Fakt ograniczenia pobytu na świeżym powietrzu w okresie zwiększonej ekspozycji na alergeny jest oczywisty, szczególnie w okresie wiosennym. Silna reakcja na pyłki brzozy uniemożliwia dziewczynce wejście w okresie Świąt Wielkanocnych do kościoła. W czasie wolnym wychodzą do kina, czytają książki. Dla rodziców **Łukasza** zdiagnozowanie choroby syna było jednoznaczne ze zmianą dotychczasowego sposobu spędzania czasu wolnego. Oczywistym było zrezygnowanie z pobytu na ogródku działkowym i zorganizowanie czasu wolnego w domu.

**Ola** z alergią wziewną w okresie letnim ogranicza pobyt na świeżym powietrzu. Letnie wczasy rodzina zazwyczaj spędza nad morzem, gdzie dziewczynka nie skarży się na złe samopoczucie. Pobyt jest uzależniony od kosztów i sytuacji materialnej rodziny. Ponieważ dziewczynka czuje się zdecydowanie lepiej w okresie zimowym, obowiązkowo rodzina spędza zimowe ferie na nartach. Od rozpoznania u Oli alergii jest to najbezpieczniejszy sposób spędzania czasu wolnego na świeżym powietrzu, **„jesteśmy skłonni zrezygnować z wczasów letnich, a zabezpieczyć się finansowo na wyjazd zimowy w góry”**.

Rodzice **Kasi** ograniczyli kontakty towarzyskie. Wizyty u znajomych, mieszkających w starym budownictwie, wobec alergii dziecka na pleśń, grzyby są niemożliwe. Dziewczynka reagowała natychmiast atakiem astmy. **Michał** w okresie letnim, gdy kwitnie bylica, jest ospały, zmęczony, unika przebywania na świeżym powietrzu. Ponieważ jest to okres wakacyjny, rodzice tak organizują czas dziecku, **„aby ulżyć”** Michałowi. Śledzą prognozę pogody dla alergików, co zdecydowanie ułatwia im przewidywanie zachowania dziecka i zaplanowania czasu wolnego. Jak mówi mama **„wszystko zależy od pogody, żyją wtedy z dnia na dzień”**.

Rodzice **Justyny** z astmą, alergią pokarmową i wziewną, nie ograniczyli kontaktów towarzyskich. Odwiedzane rodziny wiedzą o konieczności eliminacji alergenów przed wizytą Justyny. Dokładnie sprzątają, odkurzają, usuwają na ten okres zwierzątka z domu. Tłumaczą dzieciom, dlaczego są wymagane takie przygotowania na przyście koleżanki. Jednakże rodzice Justyny wolą zdecydowanie, aby to znajomi przychodzili do nich. Mówią, że czują się u siebie **„bezpieczniej”**. Rodzice **Anetki** mimo zaleceń lekarza o ograniczeniu pobytu na świeżym powietrzu, szczególnie w okresie pylenia, nie zrezygnowali z tej formy wypoczynku, co spowodowało zaostrzenie objawów chorobowych i postęp choroby. Rodzice początkowo obwiniali się wzajemnie o fakt niezastosowania się do zaleceń lekarza, po czym poczuli się winni choroby dziecka. Zdecydowali o zmianie sposobu spędzania czasu wolnego. Ograniczyli pobyt na świeżym powietrzu, ze spacerów korzystano tylko w okresie po deszczu, przy niskim stężeniu pyłków w powietrzu. Dziewczynka bardzo dobrze czuła się w wodzie, wobec czego lekarz zalecił ten rodzaj wysiłku. Od tej pory był to najatrakcyjniejszy dla rodziny sposób spędzania czasu wolnego. Czas wolny spędzano, czytając książki, grając na komputerze, lub oglądając telewizję. Urlop organizują nad morzem, gdzie nie ma zaostrzeń choroby. Rodzice **Ani** uczulonej na chwasty, nie zrezygnowali z dotychczasowego sposobu spędzania czasu wolnego. Posiadają ogródek działkowy, na którym spędzają wolne chwile, mimo nasilenia objawów alergii. Rodzina **Marcina** przed pojawieniem się choroby dziecka spędzała letnie



wakacje u rodziny na wsi. Po zdiagnozowaniu choroby zrezygnowano z tej formy wypoczynku. Wakacje rodzina spędziła w domu, korzystając z letnich atrakcji w środowisku miejskim. Zdaniem rodziców **Artura** uczulonego na pyłki traw, zboże i kurz „*choroba syna nie wymaga specjalnego nadzoru, planowania pod kątem dziecka i zmiany dotychczasowych nawyków i upodobań*”

**Kasia** uczulona na trawy, pyłki drzew nie ograniczyła pobytu na świeżym powietrzu, mimo nasilających się objawów alergii. Zdaniem rodziców Kasi „*gdy objawy ją zmęczą, wróci do domu*”. Rodzina **Sebastiana** uczulonego na pyłki traw, krzewów, sierść kota, pierze, kurz, nie zmieniła swego dotychczasowego trybu życia. Czas wolny spędzają na świeżym powietrzu. Podobnie rodzina **Daniela**, mimo nasilenia objawów chorobowych nie zmieniła dotychczasowego stylu życia i pobytu na świeżym powietrzu.

Zespół cech charakterystycznych dla określonej rodziny zwany stylem życia, uwarunkowany jest jej możliwościami, środowiskiem życia, tradycją, sposobem postępowania oraz zachowaniem. Choroba przewlekła zmusza rodzinę do zmiany dotychczasowego stylu życia. Konieczność reorganizacji życia rodziny, jej nawyków, upodobań, zainteresowań, wynika z przebiegu procesu chorobowego i jest uzależniona od sposobu leczenia. W rodzinach obciążonych alergią wziewną na alergenów zewnętrznych, w sytuacji nasilenia objawów chorobowych po kontakcie z alergenami, rodzice decydują się na zmianę stylu życia związaną ze spędzaniem czasu wolnego. Rodziny te stanowią prawie 90% badanych. Tylko trzy rodziny nie zmieniły swych dotychczasowych przyzwyczajeń mimo nasilenia objawów chorobowych u dzieci.

## 7. Dziecko chore w grupie rówieśniczej i w środowisku szkolnym

W miarę dorastania dziecka pojawia się potrzeba przynależności do grupy rówieśniczej. Występujące między rówieśnikami podobieństwa w zakresie poziomu funkcjonowania społeczno-emocjonalnego, poznawczego, zasobu doświadczeń, umiejętności, nastawienia do otaczającego świata powodują, że dziecko jest lepiej rozumiane przez rówieśnika niż przez rodziców<sup>165</sup>.

Znaczenie udziału człowieka w życiu społecznym, społecznych zbiorowościach, grupach rówieśniczych od dawna jest znane. Występujące we wszystkich fazach uspołecznienia dzieci i młodzieży łączenie się w grupy jest spowodowane zarówno dojrzałością do grupowania się, jak i zmianą sytuacji

---

<sup>165</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 2001, s. 59.

społecznej dziecka w rodzinie, pojawieniem się nowych potrzeb wynikających z dojrzałości biologicznej i dorastania społecznego<sup>166</sup>.

Grupa rówieśnicza stanowi naturalną formę życia, stwarzając rzeczywiste, autentyczne sytuacje dla procesu uspołecznienia, współżycia i współdziałania społecznego. Tylko w grupie rówieśniczej dziecko występuje w roli równouprawnionego członka, w pozostałych zajmuje miejsce podporządkowane<sup>167</sup>. Grupa rówieśnicza powstaje jako wynik naturalnej potrzeby zabawy, kontaktu dzieci. Powstaje spontanicznie bez zamysłu i integracji osób starszych. To naturalne mechanizmy regulujące wzajemne zachowania, wewnętrzną organizację i pełniące funkcje wychowawcze wobec jej członków. Wobec spontaniczności zachowań grupy rówieśników i organizacyjnej prostoty ustroju cechuje się zmiennością form życia zbiorowego, zabawy, celów. Dziecko izolowane od grypy jest zagrożone zaburzeniami w rozwoju społecznym<sup>168</sup>. Ograniczenie dotychczasowych kontaktów towarzyskich wpływa na nawiązywanie nowych w obrębie powstających spontanicznie grup homogenicznych lub inspirowanych instrumentalnie klubów pacjenta, rodziców dzieci chorych. Charakteryzuje je intencjonalny i instrumentalny charakter wzajemnej pomocy, wymiany doświadczeń<sup>169</sup>.

Tworzenie się grupy rówieśniczej jest zjawiskiem rozwojowym, a jej charakter, działalność, wewnętrzną strukturę, określają motywy, potrzeby i zainteresowania dziecka. Dziecko wraz z wiekiem zaspakaja wśród rówieśników coraz więcej potrzeb, od znalezienia partnerów do zabawy, wspólnego wykonywania zadań, pragnienia przeżyć w zbiorowym działaniu, po potrzebę bezpieczeństwa, identyfikuje się z grupą. Uczestnik grupy otrzymuje wiedzę i informacje o szerszym świecie społecznym, kształtuje pogląd na inne zbiorowości społeczne, nabywając umiejętności nawiązywania kontaktów społecznych, kształtuje potrzebę przestrzegania norm społecznych. W zależności od rodzaju potrzeb, jakie dziecko pragnie zaspokoić w grupie, tym grupa jest dla niego bardziej atrakcyjna i silniej wpływa na jego psychikę<sup>170</sup>.

Jako środowisko rozwoju i socjalizacji grupa rówieśnicza umożliwia<sup>171</sup>:

- zaspokojenie różnorodnych potrzeb psychicznych dziecka,

---

<sup>166</sup> E. Korczak: *Grupy rówieśnicze i ich rola w wychowaniu*. [W:] A. Radziewicz-Winnicki (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992, s. 319-321.

<sup>167</sup> M. Jakowicka: *Wzbogacanie doświadczeń uczniów klas początkowych w kontaktach ze środowiskiem*. W-wa 1982, s.99.

<sup>168</sup> T.Pilch: *Grupa rówieśnicza jako środowisko wychowawcze*. [W:] T.Pilch, Lepalczyk (red.): *Pedagogika społeczna*. W-wa 1995, s.176-179.

<sup>169</sup> Z.Kawczyńska-Butrym: *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna*. S.167.

<sup>170</sup> E. Korczak: *Grupy rówieśnicze i ich rola w wychowaniu*. [W:] A. Radziewicz-Winnicki (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992, s. 322-324.

<sup>171</sup> Cyt. za: A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 2001, s. 60.

- samorealizowanie w różnorodnych rodzajach aktywności grupowej,
- zdobywanie kształtujących samoocenę, obraz własnej osoby i innych ludzi doświadczeń,
- nabywanie umiejętności pełnienia ról społecznych i społecznego zachowania,
- internalizację norm moralno-społecznych.

Dla dziecka w wieku 7-12 lat grupa jest źródłem określonych postaw i wartości. W klasach młodszych aprobatą cieszą się dzieci osiągające bardzo dobre wyniki w nauce. Usilne dążenie do zdobycia pozycji, prestiżu jest powodem identyfikacji ze znaczącymi członkami grupy. Dzieci w tym wieku wykazują dużą potrzebę uznania ze strony kolegów, łatwo podlegają wpływom, sugestii grupy, są wrażliwe na przejawy dezaprobaty. Członków grupy cechuje lojalność wobec grupy, łatwe przystosowanie się do obowiązujących w środowisku norm i uznania ich za własne <sup>172</sup>. Społeczne przystosowanie dziecka do środowiska uwarunkowane jest jego cechami osobowości, samooceną, psychiczną odpornością i wynikającymi z indywidualnych doświadczeń nastawieniami <sup>173</sup>. Poczucie więzi z rówieśnikami, przynależność do tworzonych przez nie grup, akceptacja dziecka przez grupę, dopuszczenie do pełnienia określonych ról społecznych, współuczestnictwo w podejmowaniu decyzji grupowych, współprzeżywanie i współdziałanie decydują o społecznym przystosowaniu dzieci przewlekle chorych i społecznej integracji <sup>174</sup>.

Potrzeba kontaktu z rówieśnikami, wypełnianie zadań społecznych, uczestnictwo w zabawach, zajęciach grupowych z wyłączeniem okresów nasilenia objawów chorobowych, złego samopoczucia jest jedną z priorytetowych potrzeb dziecka przewlekle chorego, istotną dla jego rozwoju emocjonalnego i społecznego <sup>175</sup>. Pozyskiwanie akceptacji ze strony grupy i akceptowanie siebie warunkują zaspokojenie całokształtu potrzeb psychicznych dziecka, dążenie do samorealizacji i poczucie szczęścia <sup>176</sup>. Grupa zaspakaja potrzebę akceptacji, przynależności, która jeśli nie jest zaspakajana wewnątrz rodziny, jest poszukiwana poza nią kosztem konformizmu i uległości. W okresie dorastania orientacja społeczna dziecka oddala się od najbliższej rodziny na kręgi towarzyskie, stanowiące układ odniesienia, kierujący

<sup>172</sup> E. Korczak: *Grupy rówieśnicze i ich rola w wychowaniu*. [W:] A. Radziewicz-Winnicki (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992, s. 321-322.

<sup>173</sup> J. Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.29-30.

<sup>174</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne problemy społecznej integracji dzieci i niepełnosprawnych*. [W:] J.Bogucka, M.Kościelska (red.): *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*. W-wa 1996, s.31.

<sup>175</sup> A. Maciarz: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków 1998, s.9,12. zob. także A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik*.....s.34-35.

<sup>176</sup> A.H. Maslow: *Motywacja i osobowość*. W-wa 1990, s.83.

orientacją życiową młodego człowieka<sup>177</sup>. Dziecko akceptowane przez grupę, popularne, powszechnie lubiane, aktywnie uczestniczące w życiu grupy, nawiązujące prawidłowe kontakty społeczne, ma największą szansę prawidłowego rozwoju<sup>178</sup>.

Choroba czy niepełnosprawność jest postrzegana przez otoczenie jako niekorzystny fakt społeczny. Często osoba chora, cierpiąca wywołuje bezradność, zaniepokojenie otoczenia<sup>179</sup>.

Dziecko chore przewlekłe może w sposób jawny lub dyskretny zostać izolowane od grupy rówieśniczej. Powodem społecznej izolacji, stresu, niechęci ze strony rówieśników mogą być: dysfunkcja motoryczna, obniżona sprawność psychoruchowa, negatywne reakcje na objawy choroby<sup>180</sup>. Mało estetyczny wygląd chorego kolegi, nieprzyjemny dla otoczenia przebieg ataku choroby może zniechęcić dzieci zdrowe do kontaktów z chorym kolegą, który odczuwa brak sympatii i akceptacji ze strony rówieśników<sup>181</sup>. Dziecko chore dobrze będzie się czuło w grupie, gdy pozostaje z członkami grupy w pozytywnych emocjonalnych relacjach i gdy czyje się równoprawnym członkiem grupy. Dziecko chore zintegrowane z grupą rówieśników czuje się przynależne do społeczności, jest akceptowane przez grupę, pomimo że nie zawsze jest w stanie wywiązać się z pełnionej roli społecznej. Popelniane w procesie wychowania przez rodziców, nauczycieli błędy, jak i niewłaściwe postawy ze strony zdrowych rówieśników, mogą przyczynić się do trudności adaptacyjnych<sup>182</sup>. Wyłączenie dziecka chorego z uczestnictwa w życiu społecznym, wpływa niekorzystnie na jego rozwój społeczny. W okresie nasilenia choroby, dziecko pozostaje uzależnione od innych osób, przebywających z nim stale. Proces opanowania umiejętności społecznych, samodzielność w pokonywaniu trudności, często ulega zahamowaniu, co może wyzwolić u dziecka postawę egocentryczną<sup>183</sup>.

Dzieci podlegające oddziaływaniom kulturowym preferującym zdrowie, sprawność i urodę jako najbardziej pożądane wartości, reagują negatywnymi emocjami wobec

---

<sup>177</sup> T.Pilch: *Grupa rówieśnicza jako środowisko wychowawcze*. [W:] T.Pilch, Lepalczyk (red.); *Pedagogika społeczna*. W-wa 1995, s.177,183.

<sup>178</sup> A. Nowicka: *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekłe chorych w szkole podstawowej* Kraków 2001.s. 125.

<sup>179</sup> J.Kirenko: *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*. [W:] Z.Palak, Z. Bartkowicz (red.): *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Lublin 2004, s. 11.

<sup>180</sup> A. Maciarz: *Dziecko przewlekłe chore w roli ucznia*. Kraków 1998, s.9-10, zob. także A. Maciarz:

*Psychoemocjonalne i wychowawcze.....s. 61, A. Maciarz: Dziecko długotrwale chore.....s. 34-35,*

<sup>181</sup> A. Nowicka: *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekłe chorych w szkole podstawowej* Kraków 2001 s. 126.

<sup>182</sup> Tamże .s. 73, 121.

<sup>183</sup> A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*. Zielona Góra 1996, s.18.

osób słabszych, dotkniętych niesprawnością, dysfunkcją, zwłaszcza, gdy dorośli w jego otoczeniu przejawiają taką postawę<sup>184</sup>.

Dzieci astmatyczne są narażone na częstą izolację od środowiska, co negatywnie wpływa na procesy adaptacyjne. Trudności w nawiązywaniu bliskich więzi emocjonalnych wynikają z przyczyn samej choroby, procesu leczenia, niewłaściwych postaw otoczenia, głównie rodziców dzieci zdrowych, wychowawców. Widok dziecka astmatycznego, często w czasie ataku duszności, czyni je mniej atrakcyjnym partnerem do wspólnej zabawy, bądź może być dla rówieśnika wydarzeniem traumatyzującym. Dzieci astmatyczne są często narażone na izolację zarówno od środowiska domowego, szkolnego, co może negatywnie rzutować na ich procesy adaptacyjne. Trudności w nawiązywaniu bliskich więzi emocjonalnych z innymi wynikają z faktu samej choroby, procesu leczenia, niewłaściwych postaw otoczenia<sup>185</sup>.

Nasilenie objawów chorobowych może nastąpić w każdej chwili. Nie tylko kontakt z alergenami, ale zarówno przykre bodźce (zdenerwowanie, płacz), jak i przyjemne (radosny śmiech) mogą pogorszyć stan zdrowia dziecka. U dzieci przewlekle chorych na tle alergicznym z cechami konstytucjonalnymi alergii można stwierdzić zespół *zmęczenia-napięciowego*. Cechuje go okresowa nadpobudliwość lub spowolnienie psychoruchowe, zaburzenia koncentracji, reakcje nieadekwatne do bodźców zewnętrznych, utrata zainteresowań, zmęczony wygląd dziecka<sup>186</sup>. Objawami charakterystycznymi dla zespołu *przewlekłego zmęczenia* są: łatwa męczliwość, bóle stawowo-mięśniowe, ból gardła, bolesność węzłów chłonnych, gorączka, dreszcze, zaburzenia snu, koncentracji uwagi, obniżony nastrój, bliżej nieokreślone bóle głowy, depresja, objawy somatyczne alergii<sup>187</sup>.

Jedną z istotnych potrzeb dziecka jest potrzeba przynależności do określonej grupy rówieśniczej. Rodzaj grupy determinuje wiek, dojrzałość emocjonalna, umiejętność współżycia społecznego, a przynależność zależy min. od cech osobowości, psychicznej odporności, samooceny i akceptacji przez grupę. Dzieci chore przewlekle napotykają spore trudności, aby nawiązać więzi grupowe. Źródłem ich jest choroba, jej symptomy, przebieg i postęp, uzależniający uczestnictwo w życiu społecznym.

Kończąc 7 rok życia, dziecko dzieli swoje życie pomiędzy dwa środowiska: rodzinę i szkołę. Szkoła jest układem instytucjonalnym i społecznym, względnie dokładnie nakładającym się na schemat instytucji. Jest instytucją, w której występuje

---

<sup>184</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 2001, s.61.

<sup>185</sup> A. Nowicka: *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*. Kraków 2001, s. 72.

<sup>186</sup> G. Maciejewska: *Alergik*. „Dziecko Alergiczne” 5/ 01, 30-31.

<sup>187</sup> M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s.158, G. Maciejewska: *Alergik* „Dziecko Alergiczne” 5/ 01, 30-31.

społeczność dwupokoleniowa (nauczyciele i uczniowie), a edukacyjny charakter jest zawarty w założonych celach, organizacji, metodach i technikach pracy. Środowisko wychowawcze szkoły jest dla ucznia zbiorem elementów rzeczywistości społecznej i instytucjonalnej. Dostarczając wrażeń, przeżyć, stanowi istotny czynnik wychowania dziecka, staje się układem chronienia (lub nie) wartości zdrowia, tworzenia i respektowania (lub nie) wzorów jego ochrania<sup>188</sup>.

Klasa szkolna jako grupa formalna i zazwyczaj istniejąca wewnątrz niej mniejsza grupa nieformalna, może stwarzać sytuację, w której uczeń zaspakajając potrzeby grupy, nie potrafi zaspokoić własnych potrzeb<sup>189</sup>. Psychiczne nieprzystosowanie jest wynikiem nieumiejętności zaspakajania potrzeb w warunkach danego środowiska. Według A. Lewickiego człowiek nieprzystosowany społecznie, może nie przestrzegać norm obowiązujących w życiu społecznym, a umieć zaspokajać potrzeby własne<sup>190</sup>. W klasie szkolnej zachodzi rywalizacja o oceny, współzawodnictwo o uznanie, akceptację nauczyciela, rówieśników, o względy i przywileje klasowe. Jest zatem miejscem pozytywnych, jak i negatywnych doświadczeń<sup>191</sup>.

**Bartek** jest odizolowany od grupy, nie ma kolegów, z nikim z klasy nie utrzymuje żadnych kontaktów. „*Jest indywidualistą, a to sprzyja jego chorobie*” podała mama Bartka. **Tomek** chory na astmę i alergię wziewną, początkowo nie akceptował swojej „*niesprawności*”, nie potrafił pogodzić się z faktem choroby, izolacji od grupy spowodowanej objawami choroby i nieakceptacji przez grupę. Było to przyczyną buntu, sprzeciwu a nawet agresji Tomka. **Ania** chora na astmę poza okresami nasilenia w okresie wiosennym objawów chorobowych jest aktywnie zaangażowana w funkcjonowanie grupy. Gdy samopoczucie jej pozwala, nie omija imprez z rówieśnikami, podczas których czujności wymaga dieta bezmleczna. Gdy Ania była młodsza dietę kontrolowała mama Ani. Aktualnie dziewczynka sama potrafi wyeliminować z diety pokarmy dla niej zabronione. **Martyna** ma dobry kontakt z grupą rówieśniczą, aktywnie uczestniczy w życiu grupy, wie o konieczności przestrzegania diety, eliminuje produkty dla niej niewskazane. Chorujący na AZS **Jacek** wstydził się zmian skórnych, zwracał uwagę na swój wygląd, chciał ubierać ciemne rzeczy tak, jak jego rówieśnicy (w ciemnym barwniku znajduje się nikiel, na który Jacek jest uczulony). Z czasem przekonał się, że noszenie jasnych rzeczy nie eliminuje go z grupy, koledzy nigdy nie odtrącili Jacka. Jest zapraszany na wspólne imprezy,

<sup>188</sup> J.Radziewicz: *Środowisko społeczno-wychowawcze szkoły*. [W:] T.Pilch, Lepalczyk (red.); *Pedagogika społeczna*. W-wa 1995, s.187,193, K.Wasko: *Doświadczenie zdrowia i choroby przez dzieci w perspektywie codzienności i w warunkach środowiska lokalnego*. K-ce 2002, 141-148.

<sup>189</sup> J. Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.28.

<sup>190</sup> Cyt. za: Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.28.

<sup>191</sup> S.Kawula: *Agresja a dysonans społeczny*. [W:] S.Kawula, H.Machel (red.): *Podkultury młodzieżowe w środowisku szkolnym i pozaszkolnym*. Toruń 1998, s.29.

urodziny, przed którymi mama Jacka zawsze informuje rodziców kolegi o diecie syna, mimo faktu, że Jacek potrafi sam się kontrolować. **Ala** ma dobry kontakt z klasą, poza szkołą nie praktykuje się samodzielnego wyjścia dziewczynki bez opieki rodzica. Nie ma dużego grona koleżanek, obraca się w kręgu „stałych” rówieśników, których rodzice utrzymują kontakty z rodzicami Ali. **Ola** w okresie kwietnia/maja z przyczyn nasilenia choroby musi ograniczyć pobyt na świeżym powietrzu. Wtedy dziewczynkę odwiedzają koleżanki i wspólnie spędzają czas wolny w domu. Ola często odwiedza koleżanki, pamięta o przestrzeganiu diety. **Agnieszka** ma kłopoty z nawiązaniem kontaktu z grupą, jest nieśmiała. Nie angażuje się w życie klasy, mimo zachęty przez wychowawcę. Reaguje płaczem, bólem brzucha, wymiotami na propozycję udziału w imprezach klasowych. Jest odizolowana od grupy. Poza szkołą, sporadycznie kontaktuje się z rówieśnikami, zwłaszcza w okresie lata, podczas pobytu na świeżym powietrzu. Zimą kontakty te są ograniczone. Rodzice uważają, że takie zachowanie dziewczynki jest efektem wcześniejszego wychowania i „**trzymania pod kloszem**”. **Ania** ma dobry kontakt z rówieśnikami, „**choroba jej nie ogranicza**”. Gdy przez dłuższy okres czasu z powodu nasilenia objawów alergii była chora „...**była tak jakby trochę wyobcowana w klasie**”. **Agatka** z alergią pokarmową i wziewną jest osobą lubianą, akceptowaną przez grupę. Po raz drugi została wybrana przewodniczącą klasy, nie opuszcza imprez klasowych, czy spotkań pozaszkolnych. Dzieci z klasy wiedzą o chorobie koleżanki i konieczności przestrzegania diety. Jest systematycznie zapraszana do koleżanek na imprezy urodzinowe. **Tomek** nie ma kontaktu z rówieśnikami. Mieszka w starej kamienicy, w której on jest jedynym dzieckiem. W szkole też nie utrzymuje kontaktu z grupą, nie uczestniczy w imprezach klasowych. Wyzywany „**grubasem**” czuje się odrzuconym przez grupę. Tomek otrzymał skierowanie do sanatorium, lecz tę propozycję wyjazdu przyjął odmownie. Zdaniem mamy „**obawia się kontaktu z grupą**”.

Czynność dziecka w okresie szkolnym sprowadza się do uczenia się, którego pozytywne rezultaty zależą m.in. od stanu zdrowia dziecka, prawidłowego rozwoju umysłowego, emocjonalnego i społecznego oraz odpowiedniej sprawności fizycznej i ruchowej<sup>192</sup>. Kilkugodzinny pobyt dziecka alergicznego w szkole, naraża je na kontakt z czynnikami uczulającymi. Ekspozycja na alergeny, stres, emocje wynikające z toku nauczania, lęk przed ustnymi lub pisemnymi sprawdzianami, mogą być powodem nasilenia, zaostrzenia objawów chorobowych. W szkole uczula kurz w niedokładnie sprzątanym salach, długo przechowywanych mapach, planszach, eksponaty roślin, wypchane i żywe zwierzęta w salach

---

<sup>192</sup> J. Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.17.

biologicznych. W pracowniach chemicznych drażniąco działają powstające w wyniku doświadczeń opary gazów, farby, lakiery używane na zajęciach wychowania technicznego<sup>193</sup>.

**Basia** źle znosiła lekcje w sali biologicznej. W obecności chomików, świnek morskich, ptaków, na sierść których dziewczynka jest uczulona, występowało nasilenie objawów alergii, łzawienie, kichanie, kaszel. Wychowawczynie, gdy dowiedziały się o dolegliwościach uczennicy przesadziła dziewczynkę do ławki z dala od zwierząt, co zminimalizowało objawy. **Ania** uczulona na kurz, trawy, zboża, nie została zwolniona z wykonania „zielnika”. Mimo rozmowy mamy z nauczycielem i wytłumaczenia powodu niewykonania zadania, nauczycielka nie zmieniła decyzji i dziewczynka otrzymała ocenę niedostateczną. **Dominik** wykonując na lekcji pracę z jesiennych liści, zaczął nagle kaszeć. Nauczycielka, która wiedziała o chorobie ucznia, natychmiast wezwała higienistkę. Od tej pory Dominik jest zwalniany z wykonywania podobnych prac. **Ania** nie wykonuje prac farbami, na które jest uczulona. Farby zastępuje kredkami. **Dominik** uczulony na roztocza kurzu domowego został posadzony przez wychowawcę w ławce oddalonej od kaloryfera, będącego siedliskiem kurzu. **Wojtek** uczulony na farby, chętnie uczęszcza na zajęcia kółka plastycznego. Nauczycielka wyraziła zgodę, że będzie „**bezpieczniej**”, gdy Wojtek będzie malował tylko kredkami. **Dominik** skarży się na złe samopoczucie w pomieszczeniach nowych, świeżo malowanych, co miało miejsce na początku roku szkolnego. Nauczyciele zaproponowali, aby Dominik nie przychodził do szkoły przez kilka dni. Nie może korzystać z kredek świecowych, na które jest uczulony, nauczyciele wiedzą i zgadzają się, aby Dominik malował zwykłymi kredkami.

Analizując problematykę funkcjonowania dziecka przewlekle chorego w środowisku szkolnym, zwraca uwagę fakt, że dzieci z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju nie posiadają możliwości pełnienia roli ucznia, tak jak ich zdrowi rówieśnicy. Następstwem choroby, leczenia farmakologicznego jest okresowo zmniejszona wydolność wysiłkowa i umysłowa, większa podatność na zmęczenie, co zdecydowanie negatywnie wpływa na percepcję, opóźnia tempo pracy. Dzieci te częściej dotknięte są mikrozaburzeniami rozwoju. Zaburzenia procesów nerwowych, funkcji percepcyjno-motorycznych, mała odporność psychiczna, większa nadpobudliwość nerwowa mogą zaburzać równowagę emocjonalną dziecka. Staranna obserwacja dziecka pozwoli w okresie złego samopoczucia odciążyć dziecko od zadań trudniejszych, sprawdzianów, oceniania. Nienadążanie za tokiem lekcji jest powodem spadku zainteresowania nauką i otrzymywania zaniżonych

---

<sup>193</sup> D. Chmielewska-Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s.163.



ocen<sup>194</sup>. Nasilenie lub remisja symptomów choroby może ograniczać dziecko w możliwości wypełniania zadań szkolnych. Okresowo dłuższa lub krótsza absencja szkolna, wzrost częstotliwości objawów chorobowych, ich nasilenie, nowy rzut choroby, stosowane leki, zaburzenia w funkcjonowaniu układów mogą uniemożliwić lub utrudnić naukę, koncentrację nad rozwiązywaniem szkolnych zadań, powodując opóźnienia dydaktyczne, trudności w opanowaniu treści programowych. Narastające zmęczenie i wzmożona pobudliwość psychoruchowa są przyczyną zaburzeń procesów uwagi, co może być przyczyną trudności w zapamiętywaniu. Trudności w procesie dydaktyczno-wychowawczym są spowodowane niewłaściwą koordynacją wzrokowo-ruchową, innym stylem pracy ucznia czy pamięcią<sup>195</sup>. **Karolina** w okresie wiosennym, w związku ze zwiększoną ekspozycją na alergen, przyjmuje dodatkowe leki, które powodują u niej senność, ospałość. Po uzgodnieniu z nauczycielami dziewczynka opuszcza wtedy zajęcia szkolne. Podobnie zaproponowała wychowawczyni **Karola**, który w okresie maja/czerwca, był apatyczny, ospały, mniej skoncentrowany, w wyniku nasilenia objawów alergii wziewnej. W dni złego samopoczucia Karol nie przychodzi do szkoły. **Tomek** po nocnych atakach astmy, bywa na lekcjach ospały, senny, mniej komunikatywny. Zdaniem nauczycieli choroba jest symulowana, aby np. „**nie pisać klasówki**” i Tomek otrzymuje wtedy gorsze oceny. Nauczyciele nie akceptują kart Informacyjnych od lekarza o stanie zdrowia dziecka, bo „**nauczyciel wie najlepiej**”. **Kamila** nie przychodzi na pierwsze lekcje w dni odczulania. Nie jest to mile widziane przez nauczycieli, szczególnie w dni klasówek. Otrzymuje wtedy ocenę niedostateczną za nieobecność na lekcji. Nauczyciele zdaniem mamy Kamili są „**nieżyczliwi i złośliwi**”. **Karolina** jest zwalniana z zajęć w dni odczulania. Nauczycielka indywidualnie z dziewczynką nadrabia materiał. **Wojtek** jest nadpobudliwy, niecierpliwy, niestarannie pisze, wymaga pomocy w nauce. Mama sugeruje, że przyczyną takiego zachowania są zażywane leki. Rodzice nie rozmawiali z lekarzem, wychowawcą czy pedagogiem o zachowaniu Wojtka. Mają zamiar „**skonsultować Wojtka z psychologiem**”. Senność, mała aktywność **Oliwi** na lekcjach była powodem wezwania rodziców do szkoły. Nauczycielka poinformowała rodziców o zachowaniu uczennicy i zapytała, czy „**dziewczynka wystarczająco się wysypia, o której kładzie się spać**”. Rodzice

---

<sup>194</sup> M. Chęcińska: *Czynniki wspomagające edukację dzieci przewlekle chorych*. [W] T. Kott (red.): *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych* W-wa 2005, s. 91, A. Maciarz: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków 1998, s.6, J. Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.21-25.

<sup>195</sup> Maciarz: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków 1998, s.4-11.zob. także: A. Maciarz: *Dziecko długotrwanie chore. Poradnik...*s. 34-35, M. Chęcińska: *Czynniki wspomagające edukację dzieci przewlekle chorych*. [W] T. Kott (red.): *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych* W-wa 2005, s. 91, M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 158.

poinformowali wychowawcę o chorobie dziecka, wytłumaczyli, że przyczyną zachowania są zażywane leki. Nauczyciel przyjął tę informację ze zrozumieniem.

Wynikające z nadpobudliwości kłopoty wychowawcze mogą sprawiać uczniowie z alergią pokarmową. Są to dzieci zdolne, ambitne, jednak mają trudności z dłuższą koncentracją, nie potrafią „usiedzieć” w ławce, spacerują w czasie lekcji po klasie. Takie zachowanie irytuje nauczycieli, dekoncentruje innych uczniów, jest powodem obniżenia oceny z zachowania<sup>196</sup>.

Przymuszanie dziecka przewlekle chorego do osiągnięć często przerastających jego możliwości, wywołuje u niego poczucie zmęczenia, niechęci do szkoły. Elastyczne dozowanie dziecku wymagań zależnie od aktualnego jego stanu zdrowia i samopoczucia, zachęca je do rozwiązywania zadań i czynności właściwych dla wieku, usamodzielnienia<sup>197</sup>. Im aktywniej dziecko pokonuje przeszkody utrudniające mu podejmowanie aktywności intelektualnej i społecznej, tym łatwiej przystosowuje się do własnej sytuacji. Choroba nie może stać się argumentem usprawiedliwiającym unikanie sytuacji trudnych<sup>198</sup>. Należy unikać stosowania wobec chorego dziecka tzw. „taryfy ulgowej” i stawiać takie wymagania dydaktyczne jak innym dzieciom, z uwzględnieniem jego obniżonej sprawności<sup>199</sup>.

Niepowodzenia w szkole, w życiu towarzyskim są przyczyną dodatkowych stresów, mogących przedłużyć proces chorowania lub pogorszyć stan zdrowia dziecka. Ataki astmy mogą towarzyszyć silnym wzruszeniom, być konsekwencją zdenerwowania, napięcia nerwowego<sup>200</sup>. Odnoszone sukcesy w grupie rówieśniczej, klasie, motywują dziecko do walki z chorobą, funkcjonowania w społeczeństwie i są formą gratyfikacji, zaspakajając potrzebę uznania. Jednocześnie dla grupy rówieśniczej wspólne działanie z przewlekle chorym kolegą ma znaczenie wychowawcze, uczy empatycznej postawy. U dziecka nie mogącego rywalizować z rówieśnikami na forum klasy i szkoły, mogą pojawić się problemy osobowościowe, trudności w kontaktach społecznych, poczucie osamotnienia<sup>201</sup>.

**Tomek** nie czuł się dobrze w klasie, niechętnie ćwiczył, unikał zajęć sportowych. Za namową pedagoga szkolnego zaczął uczęszczać na zajęcia kółka

---

<sup>196</sup> D. Chmielewska-Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s.163.

<sup>197</sup> A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków 1998, s. 49-50, A. Maciarz: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków 1998, s.11.

<sup>198</sup> J. Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.141.

<sup>199</sup> E. Janion: *Zaspokajanie potrzeb psychicznych dzieci przewlekle chorych*. „Problemy Opiekuńczo-wychowawcze” IX 2001, 33-35.

<sup>200</sup> M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 156,171.

<sup>201</sup> M. Chęcińska: *Czynniki wspomagające edukację dzieci przewlekle chorych*. [W] T. Kott (red.): *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych* W-wa 2005, s. 91-95, J.Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.26.

recytatorskiego. Zdobyć II miejsca w szkolnym konkursie czytania i konkursie recytatorskim zdecydowanie poprawiło samoocenę Tomka i spowodowało akceptację klasy. Dla **Tomka**, dozwoloną formą ruchu jest pływanie. Po zapisaniu do klubu pływackiego i osiągnięciu wysokich notowań, poczuł się „**dowartościowanym**”. Na ostatnich zawodach międzyszkolnych Tomkowi kibicowali koledzy z klasy, a zajęcie I miejsca spowodowało, że Tomek stał się „**kimś ważnym**”. Koledzy zaproponowali, że gdy będzie miał ochotę „**to może z nimi zagrać w nogę**”.

Wiele przykrości doświadczają w szkole dzieci z AZS. Zmiany skórne umiejscowione na twarzy, dłoniach dyskryminują ze społeczności szkolnej. Rówieśnicy powinni być poinformowani, że zmiany te nie stanowią zagrożenia, a więc nie ma potrzeby unikania kontaktu z chorym kolegą<sup>202</sup>.

**Justyna** ze zmianami skórnymi najsilniej wyeksponowanymi na twarzy, jest odizolowana od klasy. Gdy była w młodszej klasie dzieci zareagowały zdziwieniem, gdy po raz pierwszy zobaczyły koleżankę. Nikt nie chce jej podać ręki, siedzieć w ławce, pożyczyć zeszytu. Justyna pogodziła się z tą sytuacją i nie uczestniczy w żadnych imprezach, spotkaniach, wyjazdach klasowych. **Wojtek** z AZS zmianami chorobowymi na twarzy, rękach, dłoniach, stopach, w skórze włosów, na powiekach, po roku nauki w klasie pierwszej zmienił szkołę. Chłopiec od pierwszego dnia w szkole był „**trzymany**” z dala od klasy. Wychowawczynie posadziła Wojtkę samego w ostatniej ławce, nie odpytywała, nawet, gdy się zgłaszał, nie sprawdzała jego zeszytów, prac (zdaniem mamy „**brzydziła się**” dotknąć rzeczy Wojtki). Podobnie reagowały dzieci, które wyzywały kolegę „**trędowatym, zakaźnym**”, nikt z nim nie rozmawiał. Na spotkaniu wigilijnym siedział sam, nikt nie złożył mu życzeń. Mama Wojtki początkowo starała się wytłumaczyć wychowawczynie istotę choroby syna, ale spotkała się jedynie z niechęcią nauczycielki. W nowej szkole Wojtek czuje się zdecydowanie lepiej, wychowawczynie, która zna chorobę, nie odtrąca ucznia, podając Wojtkowi rękę, biorąc jego zeszyty, pokazuje dzieciom, że kontakt z Wojtkiem nie stanowi żadnego zagrożenia.

Wobec dzieci z niektórymi postaciami alergii stosuje się ograniczenia w zakresie ruchu i wysiłku fizycznego. Zajęcia z wychowania fizycznego muszą uwzględniać zalecenia lekarza. Zajęcia należy tak zorganizować, aby uczestniczyły w nich wszystkie dzieci w zakresie umożliwiającym im przez dolegliwości chorobowe<sup>203</sup>. Bezpieczne prowadzenie zajęć fizycznych, bez narażenia dziecka na atak duszności, musi spełniać odpowiednie warunki, odnośnie charakteru wysiłku, leków zabezpieczających i kompetencji osób prowadzących zajęcia. Ćwiczenia muszą być dobierane do możliwości fizycznych dziecka. Stopniowe obciążenie wysiłkiem fizycznym o czasie i charakterze ćwiczeń dostosowanych do możliwości dziecka

<sup>202</sup> A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*. Zielona góra 1996, s. 34-35

<sup>203</sup> D. Machnik-Pyla: *Alergik w szkole i sanatorium*. „Dziecko Alergiczne” 3/2000, 20.

zdecydowanie zmniejszy ryzyka wystąpienia duszności<sup>204</sup>. Zajęcia z dziećmi alergicznymi nie powinny być prowadzone w salach gimnastycznych, na zakurzonych materacach, na których mogą rozwijać się pleśnie. **Łukasz** z dusznością wysiłkową i nadwagą, spowodowaną leczeniem, nie jest zwolniony z zajęć wychowania fizycznego. Łukasz nie jest sprawny fizycznie tak jak jego koledzy i otrzymuje obniżone oceny z zajęć sportowych, co zdaniem rodziców Łukasza jest „*niesłuszne i niesprawiedliwe*”. **Sebastian** mimo częstego złego samopoczucia na zajęciach wychowania fizycznego nie jest zwalniany przez nauczyciela z ćwiczeń. Zdaniem nauczyciela „*tylko na podstawie zwolnienia lekarskiego można zwolnić z zajęć lub zmienić charakter ćwiczeń*”. Sebastian nie posiada zwolnienia z zajęć sportowych. Mama chłopca nie zgłaszała tych dolegliwości lekarzowi, bo lekarz „*nie pytał, ale może przy następnej wizycie powie*”. **Dominik** nie jest zwolniony przez lekarza z zajęć sportowych. Jednakże, gdy źle się czuje, nauczyciel, który zna istotę choroby, zwalnia ucznia z dalszych ćwiczeń. Z zajęć wychowania fizycznego Dominik otrzymuje oceny bardzo dobre. Również **Karolina** nie ćwiczy na sali gimnastycznej, gdyż kurz i „*zapach*” sali wyzwalają u dziewczynki duszność. Zajęcia na świeżym powietrzu znosi bezobjawowo. Wyjątek stanowią okresy wysokiego stężenia alergenów w powietrzu. Wtedy przed zajęciami zażywa dodatkowe leki lub jest zwolniona z ćwiczeń. Oceniana jest tylko z ćwiczeń, które wykonuje. Nauczyciel **Ani** nie dopuszcza uczennicy do ćwiczeń wymagających dużego wysiłku fizycznego. Gdy dziewczynka w trakcie ćwiczeń źle się poczuje, natychmiast nauczyciel nakazuje przerwać Ani ćwiczenia. Dziewczynka ma przy sobie stale leki, zażywa w razie potrzeby. **Dominik** może uczestniczyć w zajęciach sportowych, ale gdy źle się poczuje, informuje nauczyciela i jest zwolniony z dalszych zajęć. Nauczyciel nie wymaga zwolnienia lekarskiego. **Tomek** wskutek zażywanych leków, bywa mniej sprawny na zajęciach wychowania fizycznego. Mimo, że nauczyciel wie o chorobie ucznia, Tomek otrzymuje wtedy gorsze oceny. Nauczyciele niechętnie zwalniają Tomka z pierwszych godzin zajęć w dni obowiązkowego odczulania. **Piotr** na zajęciach wychowania fizycznego „*czasami*” szybciej się męczy. Zdaniem mamy Piotra przyczyną jest kurz w materacach. Mama nie zgłaszała tego lekarzowi. Gdy chłopiec się źle czuje jest zwalniany przez nauczyciela z dalszych ćwiczeń. Choroba przewlekła układu oddechowego ogranicza jego czynność, powodując zaburzenia wentylacyjne, ograniczające zdolność przewietrzania płuc, z następowymi wtórnymi zmianami w układzie krążenia, zaburzeniami pracy ośrodkowego układu nerwowego, czego konsekwencją jest obniżona

---

<sup>204</sup> D. Chmielewska-Szewczyk, A. Zawadzka-Krajewska, M. Bielecka-Zylbersztejn: *Alergie u dzieci. Poradnik*. W-wa 2000, s.166-167.

sprawność fizyczna, głównie wydolność wysiłkowa<sup>205</sup>. Zakłócenia w procesach pamięciowych u chorych na astmę są tłumaczone częstym niedotlenieniem mózgu<sup>206</sup>.

W kształtowaniu u dziecka chorego przewlekłe pozytywne stosunku do szkoły i motywacji do nauki wywierają rodzice i nauczyciele. Łączą bowiem troskę o zdrowie i somatyczne leczenie dzieci z jednoczesnym zaspokajaniem ich potrzeb psychicznych, umysłowych i edukacyjnych<sup>207</sup>. W procesie nauczania dziecka przewlekłe chorego niezbędny jest właściwy przepływ informacji między rodzicami a nauczycielami chorego dziecka. Wyposażenie nauczyciela w wiedzę o stanie zdrowia dziecka, towarzyszących chorobie objawach, czynnikach nasilających symptomy choroby jest nauczycielowi niezbędne do prawidłowej oceny zachowania dziecka, ustalenia sposobu pomocy w nauce, wspierania jego rozwoju<sup>208</sup>. Wśród badanych rodzin dwadzieścia cztery, co stanowi 17,6% rodziców nie poinformowało szkoły o chorobie dziecka. Mama **Małgosi** powiedziała, że „*nie widzi takiej potrzeby*”. Podobnie tłumaczyli rodzice **Chłopca** „*dziecko nie potrzebuje specjalnego nadzoru, więc nie ma potrzeby informowania szkoły*”. Mama **Michała** i rodzice **Artura** uznali, że „*nie ma takiej potrzeby, nie należy wtajemniczać obcych w sprawy rodzinne*”. Przed wyjazdem na zieloną szkołę również wychowawca nie zostanie poinformowany o alergii **Michała** – „*syn jest na tyle dojrzały i samodzielny, że potrafi sam dawkować leki i unikać alergenów w postaci słodczy, które wywołują natychmiastową reakcję skórą*”. „*Nie ma takiej potrzeby, a dzieci mogłyby się śmiać*” – tłumaczą mamy **Łukasza** i **Leszka**. Mama **Mateusza**, która jest pielęgniarką nie potrafiła wytłumaczyć, dlaczego nie poinformowała szkoły o chorobie dziecka. Podobnie mama **Tomka** „*nie wie dlaczego nie powiadomiła szkoły*”. Rodzice **Agatki** tłumaczą, że „*alergia nie jest chorobą zakaźną, a więc nie stanowi zagrożenia dla innych*”.

Dla przewlekłe chorego dziecka nauczyciel jest osobą szczególnie znaczącą. To właśnie od niego zależy szkolne funkcjonowanie dziecka, stosunek do nauki, kontakty społeczne z rówieśnikami. Stąd wydaje się oczywista konieczność dobrego poznania i zrozumienia dziecka przez nauczyciela, co umożliwia mu podjęcie odpowiednich czynności wychowawczo-dydaktycznych nie tylko wobec chorego

---

<sup>205</sup> K. Bakoń, K. Siedlecka: *Psychologiczne i pedagogiczne problemy dziecka przewlekłe chorego*. [W:] T. Kott (red.): *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych* W-wa 2005, s. 11.

<sup>206</sup> M.B. Pecyna: *Dziecko i jego choroba*. W-wa 2000, s. 158.

<sup>207</sup> A. Nowicka: *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekłe chorych w szkole podstawowej*. Kraków 2001, s. 114.

<sup>208</sup> E. Wielgosz: *Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie*. [W:] I. Obuchowska: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995 s. 416, A. Maciarz: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy*. Zielona Góra 1996, s. 26.

ucznia, ale całego zespołu klasowego<sup>209</sup>. Wiele zrozumienia i rozsądku wykazała wychowawczyni **Olka**, która po wysłuchaniu ze spokojem i uwagą rodziców dziecka, zaproponowała, aby w pierwszym dniu pobytu w szkole, Olek przedstawił się klasie, opowiedział o swojej chorobie, pokazał inhalator, poinformował, kiedy i z jakich przyczyn musi z niego korzystać, a tym samym, dlaczego nie może uczestniczyć we wszystkich zabawach z rówieśnikami. Olek mimo nadwagi i choroby został od razu przez klasę zaakceptowany i polubiony. Nikt mu nie dokucza, nie wyzywa „**grubasem**”. Chłopiec uczestniczy we wszystkich imprezach szkolnych, wyjeżdża na wycieczki klasowe (zawsze jedzie mama Olka). Rodzice **Ani** utrzymują stały kontakt z wychowawcą i nauczycielami. Nauczyciele są poinformowani o chorobie i związanych z nią pewnych ograniczeniach np. zwolnienie z zajęć chóru przy nasileniu kaszlu, zwolnienie z zajęć sportowych. Wychowawczyni **Dominika** z AZS była przerażona, gdy otrzymała informacje od rodziców chłopca o chorobie. Młoda nauczycielka, nieorientowana w problemie alergii, kilkakrotnie prosiła rodziców o dodatkowe informacje, jak opiekować się chłopcem. Wychowawczyni **Magdaleny** na pierwszym zebraniu z rodzicami pytała, czy w klasie są dzieci z chorobami przewlekłymi. Rozmawiała indywidualnie z każdym rodzicem o chorobie, objawach, udzieleniu pierwszej pomocy w razie nasilenia objawów.

Zorientowany w problemie schorzenia nauczyciel, chroniąc ucznia, nie będzie powierzał mu czynności, które narażałyby go na kontakt z alergenami. Może nie tylko zapobiegać, ale i zorganizować natychmiastową pomoc w sytuacji nasilenia objawów chorobowych<sup>210</sup>. Wychowawczyni **Magdy** pytała na pierwszym zebraniu rodziców, czy w klasie są dzieci z chorobami przewlekłymi. Zebrała z mamą Magdy wywiad o rodzaju alergii, objawach i zagrożeniach związanych z chorobą. Wychowawczyni **Anetki** dowiedziała się o chorobie uczennicy, gdy w klasie pierwszej, podczas zajęć ruchowych na świeżym powietrzu, dziewczynka zaczęła kaszleć i dusić się. Będąc mamą dziecka alergicznego, była oburzona zachowaniem rodziców uczennicy, którzy nie powiadomili o chorobie dziecka. Zażądała wyczerpujących informacji o rodzaju alergii, potencjalnych alergenach, objawach i postępowaniu w razie zaostrzenia objawów. **Sandra** będąc na zielonej szkole, zachorowała na zapalenie płuc. Wychowawczyni, która nie wiedziała o alergii uczennicy, była zaskoczona i zdziwiona, miała żal do rodziców, że nie została poinformowana o chorobie i konieczności przyjmowania leków. Było jej przykro, gdy Sandra lekarzowi pokazała leki, które zażywała przez cały czas pobytu na zielonej szkole. Wychowawczyni **Martyny**, mimo informacji o chorobie i konieczności zażywania leków, podczas pobytu na zielonej szkole „**nie była zainteresowana chorobą dziecka, nie**

---

<sup>209</sup> A. Nowicka, E. Janion: *Opieka nad dzieckiem przewlekle chorym*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” IX 2001, 54-57.

<sup>210</sup> J. Ślenzak: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. W-wa 1984, s.142.

**przypominała o przyjmowaniu leków, co spowodowało, że dziewczynka przez cały czas pobytu źle się czuła**". Podobnie postąpiła wychowawczyni **Alicji**, która przez cały czas pobytu na zielonej szkole **„nie interesowała się dzieckiem, nie kontrolowała, czy dziewczynka zażywa leki”**. **Ania** podczas pobytu na zielonej szkole czuła się bezpiecznie. Wychowawczyni posiadała pisemną informację o chorobie, zażywanych lekach oraz instrukcję o postępowaniu w razie nasilenia objawów, **„nauczyciele byli bardzo pozytywnie ustosunkowani do choroby, nie sprawiało im najmniejszej trudności zajmowanie się chorym dzieckiem”**.

Jedną z form kształcenia dzieci przewlekle chorych jest nauczanie zindywidualizowane. Indywidualne nauczanie i wychowanie dzieci w domu przez dochodzącego nauczyciela w polskim systemie oświatowym zaczęto wprowadzać od 1962 roku. Aktualnie obowiązujące zarządzenie z dnia 4 października 1993 r. (Dz. Urz. MEN nr 9) brzmi, że *„dzieciom i młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu, uniemożliwiającą lub utrudniającą uczęszczanie do szkoły lub przedszkola, przewlekle chorym i innym, stale lub okresowo niezdolnym do nauki i wychowania w warunkach szkolnych i przedszkolnych można organizować indywidualne nauczanie i wychowanie”*<sup>211</sup>. Nauczyciel dla pełnego rozeznania w stanie zdrowia dziecka, zapoznaje się z wynikami analiz lekarskich, pedagogicznych, psychologicznych, możliwości wysiłkowych, osiągnięć, czy opóźnień w nauce. Tym samym staje się bardziej wrażliwym na stany złego samopoczucia ucznia, diagnozując jednocześnie przejawy tych stanów<sup>212</sup>. Dostosowując wymagania do możliwości intelektualnych, wysiłkowych, okresowo zwalniają dziecko z odpytywania, pisania sprawdzianów, obniżają stopień trudności wykonywanych zadań, ograniczają treści i wymagania programowe, okresowo włączają dzieci do udziału w zespołach korekcyjno-wyrównawczych, a po dłuższej nieobecności dziecka w szkole pozostawiają czas na odrobienie zaległości<sup>213</sup>. **Justyna** chora na astmę, będąc w klasie IV przez pół roku, ze względu na nasilenie choroby i częstą absencję, była objęta indywidualnym tokiem nauczania. Regularnie przychodziła nauczycielka, która w zależności od samopoczucia dziewczynki prowadziła z nią zajęcia. Gdy Justyna czuła się źle lub była po nocnym ataku astmy, zajęcia odbywały się w innym terminie. Gdy stan zdrowia dziewczynki się poprawił, Justyna chętnie wróciła do szkoły. Nie miała żadnych zaległości, co zdecydowanie ułatwiło dziewczynce ponowne zaaklimatyzowanie się w szkole. Podczas pobytu Justyny w szpitalu czy choroby, koledzy z klasy wyznaczają dyżury w dostarczaniu koleżance zeszytów. Razem się uczą, odrabiają lekcje. Dzięki takiej postawie klasy Justyna razem z klasą realizuje program.

<sup>211</sup> Cyt. za A. Maciarz: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. W-wa 2001, s.91-92.

<sup>212</sup> A. Maciarz: *Dziecko długotrwale. Poradnik opiekuncz-wychowawczy* Zielona Góra 1996, .s.23-25.

<sup>213</sup> A. Nowicka, E. Janion: *Opieka nad dzieckiem przewlekle chorym*. „Problemy Opiekunczo-Wychowawcze” IX 2001, 54-57.

Pozbawione bezpośredniej opieki rodzica dziecko chore ma w szkole poczucie zagrożenia, co może spotęgować objawy chorobowe. Nauczyciel, jako osoba sprawująca bezpośredni nadzór nad dzieckiem, powinna wiedzieć o chorobie dziecka, znać istotę choroby, umieć właściwie zareagować w sytuacji zagrożenia. Suma tych umiejętności zapewnia poczucie bezpieczeństwa choremu uczniowi. Nauczyciel we własnym, dobrze pojętym interesie musi być poinformowany o schorzeniach, na jakie cierpi jego uczeń. Dziecko w szkole musi czuć się bezpiecznie, być przekonane, że jego Pani udzieli mu w razie konieczności pomocy. Takie poczucie bezpieczeństwa pomaga nie tylko uczniom, ale i rodzicom dzieci przewlekłe chorych. Manifestacja objawów chorobowych może nastąpić w każdej chwili. Nie tylko kontakt z alergenami, ale każdy zadziałający bodziec może pogorszyć stan zdrowia dziecka. Stąd potrzeba propagowania wśród nauczycieli wiedzy o chorobie, objawach, czynnikach ryzyka i udzielaniu pierwszej pomocy.

W badanej grupie rodzin dzieci alergicznych w zdecydowanej większości rodzice informują o prawidłowym funkcjonowaniu dziecka w środowisku rówieśniczym. Tylko około 12% rodziców zgłasza izolację, odrzucenie, brak kontaktów z rówieśnikami, sugerując, że powodem odrzucenia przez grupę są widoczne zmiany skórne, nadwaga, mniejsza sprawność fizyczna chorego dziecka. Analizując funkcjonowanie dzieci badanych rodzin w środowisku szkolnym, można stwierdzić, że pobyt dziecka alergicznego w szkole jest bezpieczny. Nauczyciel, który wie o chorobie ucznia, był świadkiem nasilenia objawów choroby, zdecydowanie eliminuje bądź ogranicza kontakt ucznia z czynnikiem uczulającym.

Niepokojąca jest postawa nauczycielki Ani, która mimo wiedzy o chorobie dziecka, nie zwolniła dziewczynki z wykonania zadania. Prawdopodobną przyczyną izolacji Wojtka przez klasę, była negatywna postawa wychowawczyni, która nie wykazywała zainteresowania chorym uczniem. Zastanawiająca jest postawa 17,6% rodziców, którzy nie poinformowali szkoły o chorobie dziecka. Takie zachowanie rodziców można tłumaczyć nieznaną istotą choroby, obawą przed brakiem akceptacji dziecka przez grupę, „*wyśmiewaniem*”, utrzymywaniem choroby w tajemnicy.



## 8. Wybrane indywidualne przypadki rodzin dzieci alergicznych

Poniżej prezentuję analizę wybranych 40 indywidualnych przypadków rodzin z dzieckiem alergicznym. Przeprowadzonych 136 wywiadów z rodzicami dzieci alergicznych umieściłam na dołączonej do pracy płycie CD ( zob. aneks12).

### Przypadek 1 *Wojtek lat 11 kl. IV*

#### Atopowe Zapalenie Skóry ( AZS)

Chorobę Wojtka zdiagnozowano w 6. rż. U chłopca od okresu niemowlęcego występowały zmiany skórne, na całym ciele, nasilone w okresie zimowym, mniej uciążliwe latem.

Wykonane w 5. rż testy zdiagnozowały uczulenie na środki chemiczne, detergenty, tworzywa sztuczne, metal, nikiel, pierze, rumianek. Postawiono diagnozę AZS

Rodzice byli „zdziwieni” postawioną diagnozą, ponieważ choroba była rodzinie nieznana: *„co to jest alergia, to coś wiedzieliśmy, ale o AZS nic nie słyszeliśmy”*.

Wojtek ma starszą zdrową siostrę. Rodzina zajmuje trzypokojowe mieszkanie na jednym z osiedli dużego miasta. Wojtek ma oddzielny pokój. W mieszkaniu nie wymagane były zmiany po zdiagnozowaniu alergii Wojtka. Postawienie diagnozy rozpoczęło poszukiwanie informacji o chorobie. Dokładnie przestrzegano zaleceń lekarza. Rodzice w poradni alergologicznej studiowali broszury, ulotki. Czytali czasopisma, w których pojawiały się informacje o alergii tj. *Żyjmy Dłużej*, *Samo Zdrowie*, *Poradnik Domowy*, *Dziecko* i inne. Korzystali także ze stron internetowych.

Zmiany, jakie wprowadzono po rozpoznaniu alergii Wojtka, dotyczyły eliminacji kosmetyków zawierających rumianek, które do tej pory były stosowane na zmiany skórne. Rzeczy Wojtka prano o płatkach mydlanych, a po roku wprowadzono proszek Yalp, ponieważ Cypisek też uczulał. Pościel z pierza wymieniono na antyalergiczną. Ubrania kupowano tylko z tworzyw naturalnych: bawełny, lnu, zaś obuwie tylko skórzane. Spodnie nie mogły być zapinane na metalowy guzik, tylko plastikowy lub na gumce.

Wojtek do przedszkola uczęszczał tylko do grupy zerowej, gdzie czuł się dobrze. Przebywał w nim tylko kilka godzin dziennie, więc z grupą miał mały kontakt, mimo to mama nie przypomina sobie, aby spotkał się z niechęcią rówieśników.

Pójście do szkoły rozpoczęło nowy, trudny etap w życiu dziecka. Już w pierwszych dniach w szkole został odrzucony przez wychowawcę i dzieci. Mimo rozmów rodziców z wychowawcą, informacji od lekarza o „*nieszkodliwości choroby dla otoczenia*” został całkowicie wyeliminowany z grupy. Posadzono go samego w ostatniej ławce, pomimo że nie był wysokiego wzrostu. Nigdy nie zawołano go do tablicy. Wychowawczyni nie sprawdzała jego zeszytów, prac, ponieważ „*brzydziła się*

*dotknąć jego rzeczy*". Tak samo zachowywali się koledzy, wyzywany „*trędowatym, zaraźliwym*” był zupełnie osamotniony. Na klasowym spotkaniu wigilijnym nikt Wojtkowi nie złożył życzeń, nie podzielił się opłatkiem, nie podał ręki. Mama poprosiła lekarza o zwolnienie z zajęć wychowania fizycznego, gdyż Wojtek nie chciał się rozebrać do stroju sportowego, krótkich spodenek i bluzki z krótkim rękawkiem. Na zebraniu klasowym rodzice innych dzieci zapytali „*o to inne dziecko, czy ono zaraża i dlaczego nie jest leczone*". Mama Wojtka przeczytała informację od lekarza o nieszkodliwości choroby, wytłumaczyła, że Wojtek jest pod stałą kontrolą lekarza, dzieci nie zarażą się przez kontakt z kolegą. Niestety, nie dało to żadnego efektu, a najbardziej przykre było dla mamy Wojtka zachowanie wychowawczyni, która nie stanęła w obronie ucznia. Wojtek chodził do szkoły niechętnie, coraz częściej skarżył się na ból brzucha, płakał, opuszczał lekcje. Mama Wojtka nie pracuje. Było jej żal syna, ale zdawała sobie sprawę, że nie posyłając go do szkoły postępuje niewłaściwie. Poprosiła o pomoc pedagoga szkolnego, ale niestety spotkała się z obojętnością. Pani pedagog nie widziała „*żadnego problemu*”

Będąc z synem w poradni alergologicznej, spotkała mamę chłopca również z AZS. Opowiedziała o przykrościach, na jakie jest narażony Wojtek w szkole, o niechęci do szkoły, odrzuceniu przez klasę i wychowawcę. Mama chłopca była zaskoczona i oburzona taką sytuacją. Jej dziecko chodziło do szkoły, w której nikt mu nie dokucza, nie wyzywa, nie izoluje. Panie wymieniły numery telefonów, obiecując utrzymywanie kontaktów. Rodzice Wojtka zaczęli myśleć o zmianie szkoły dla syna.

Postanowili, że dla dobra dziecka będą je dowozić nawet do odległej szkoły. Poszukiwania nie trwały długo, w jednej ze szkół spotkali się z życzliwymi nauczycielami, dla których dzieci z chorobami przewlekłymi nie stanowią problemu. Rodzice byli skłonni natychmiast przenieść syna do nowej szkoły, ale wytłumaczono, że pod koniec roku szkolnego (był to maj) nie praktykuje się zmiany szkoły. Wychowawczyni informację o zmianie szkoły Wojtka przyjęła „*z ulgą*”. W pierwszym dniu pobytu w nowej szkole Wojtek został przydzielony do klasy, do której chodziła dziewczynka chora na cukrzycę. Nowa wychowawczyni przywitała się z Wojtkiem, podając mu rękę. Przedstawiła go klasie. Wojtek przywitał się z kolegami, opowiedział o swojej chorobie, wyjaśnił dlaczego zawsze chodzi w bluzce z długim rękawem, przyznał, że w poprzedniej szkole ze względu na chorobę nie miał kolegów, nikt nie chciał się z nim bawić, siedzieć w ławce. Wojtek od razu zyskał akceptację klasy, nowi koledzy pokazali mu szkołę, salę gimnastyczną, świetlicę. Chłopiec zaczął chętnie chodzić do szkoły, chętnie się uczył, uśmiechał, zgłaszał do odpowiedzi. W drodze powrotnej w autobusie opowiadał mamie ze szczegółami o przebiegu dnia. Ćwiczył na lekcjach wychowania fizycznego, gdyż wychowawczyni pozwoliła, aby ćwiczył w długich spodenkach i bluzce z długim rękawem. Ponieważ ładnie rysował, wychowawczyni zaproponowała, aby uczęszczał na zajęcia kółka

plastycznego. Mama mimo obawy o kontakt z farbami, które mogłyby nasilić zmiany skórne, po prośbach syna wyraziła zgodę na udział w zajęciach kółka plastycznego. Wychowawczyni postanowiła, że będzie bezpieczniej dla ucznia, gdy będzie malował tylko kredkami. Jedna z prac Wojtka została wysłana na konkurs plastyczny.

Pojechał na zieloną szkołę. Rodzice nie obawiali się tego, ponieważ przez cały czas była obecna pielęgniarka. Wyjazd na zieloną szkołę był pierwszym samodzielnym wyjazdem chłopca. Mieszkał w pokoju z trzema kolegami, miał ze sobą własną pościel. Dzieci nie reagowały na zmiany skórne kolegi. Po kilku dniach pobytu założył bluzkę z krótkim rękawkiem. Po powrocie przez długi okres czasu wspominał pobyt nad morzem. Chciałby pojechać na kolonie, ale rodzice obawiają się reakcji dzieci. Będą to dzieci obce, które nie wiadomo, jak zareagują na zmiany skórne Wojtka. Rodzice obawiają się ponownego odrzucenia przez grupę.

Poza szkołą Wojtek nie ma kontaktu z rówieśnikami. W sąsiedztwie nie mieszkają dzieci w jego wieku. Ma liczne kuzynostwo (rodzice pochodzą z wielodzietnych rodzin), z którymi ma dobry kontakt, nie krępuje się zmianami skórnymi, ponieważ nikt z kuzynostwa nigdy mu nie dokuczył.

Wakacje spędza u babci na wsi razem z kuzynami i całą rodziną.

Rodzice traktują syna „normalnie”, nie wyręczają go w codziennych obowiązkach, jednakże cały czas zachowują kontrolę nad dzieckiem.

Rodzice posiadają wykształcenie średnie, pracuje tylko ojciec Wojtka, zarabia bardzo dobrze. Koszty leczenia są stałe, więc można je zaplanować wśród comiesięcznych wydatków. Drogie są kosmetyki do pielęgnacji skóry, proszki. Aktualnie rodzice zakupują je hurtowo, co jest zdecydowanie tańsze. Informacje o chorobie czerpią z wizyt w poradni, ulotek, z internetu. Mama Wojtka nadal utrzymuje kontakt z mamą chłopca, która zasugerowała zmianę szkoły. Panie wymieniają wzajemnie doświadczenia, informacje o nowościach farmaceutycznych, „wzajemnie się wspierają”.

#### Kierunki działań pomocowych

- Ponieważ odrzucenie przez grupę wpłynęło negatywnie na stan emocjonalny Wojtka, wysuwa się potrzeba poszukiwania grup rówieśniczych, konieczność włączenia Wojtka w środowisko rówieśnicze po uprzednim zdiagnozowaniu grupy (wyjazd na kolonie).
- Wsparcie emocjonalne jakie otrzymała rodzina od mamy dziecka z AZS nasuwa potrzebę dalszego poszukiwania kontaktu z innymi rodzicami dzieci alergicznych w działających stowarzyszeniach.

Kasia od urodzenia chorowała na infekcje górnych dróg oddechowych, ciągły kaszel, katar, bez temperatury, kończył się zapaleniem płuc lub oskrzeli. Do 2. rż. dziewczynka była trzykrotnie hospitalizowana. W 2. rż. pojawiła się wysypka w zgięciach łokciowych. Skierowanie do alergologa zdiagnozowało alergię polekową. Testy wykazały dodatkowo uczulenie na pleśń, roztocza, kurz, sierść zwierząt. Rozpoznano astmę.

U Tomka w 4. rż. pojawiło się kichanie salwami, łzawienie oczu, pokasywanie. Jest uczulony na pyłki trawy, zboża.

Rodzina zamieszkuje w dwupokojowym mieszkaniu. Dzieci mają wspólny pokój, z którego usunięto zastony, długie firany zastąpiono krótkimi, zlikwidowano pościel z pierza, (zakupiono pościel antyalergiczną), kwiaty doniczkowe, na podłogę położono wykładzinę dywanową z krótkim włosem, łatwą do mycia na mokro. Dzieci mają żółwia. Ograniczenia te wprowadzona tylko w pokoju dzieci, a w całym mieszkaniu obowiązuje codzienne sprzątanie, odkurzanie, mycie na mokro. Swoją sytuację mieszkaniową rodzice oceniają jako „*nie najlepszą, jest im ciasno*”. Niestety, nie stać ich na kupno większego mieszkania. Rodzina ogranicza wizyty u znajomych, szczególnie u znajomych mieszkających w starym budownictwie, po wizycie, u których dziewczynka zawsze w nocy ma atak astmy. Matka przypuszcza, że przyczyną jest najprawdopodobniej pleśń, grzyb (nie jest widoczny, ale przypuszczalnie obecny w starym budownictwie). Ataki astmy występują również po wizycie u znajomych mających zwierzątko (pies, papuga). Być może córka jest uczulona na inne alergeny, których jeszcze nie zdiagnozowano.

Do przedszkola dziewczynka uczęszczała dopiero do grupy sześciolatków (zerówka), ponieważ ze względu na nasilające się objawy duszności, ciągłe leczenie, choroba uniemożliwiała jej systematyczne uczestnictwo w zajęciach.

Aktualnie dziewczynka rozpoczęła naukę w szkole. Wychowawczyni i higienistka szkolna zostały poinformowane o chorobie uczennicy. Higienistka rozmawiała z mamą o chorobie dziecka. Wychowawczyni zebrała informacje o postępowaniu w razie wystąpienia ataku, oraz o sytuacjach, które mogą wywołać atak astmy. Mama Kasi obawia się o pobyt dziecka w szkole, czy córka będzie mogła systematycznie uczęszczać do szkoły, jak pomóc dziecku w sytuacji, gdy będzie chorowała i opuszczała zajęcia. Pomimo że aktywność ruchowa nie nasila objawów chorobowych, nie inicjuje astmy, rodzice ograniczają dziewczynce ruch na świeżym powietrzu. Kasia nie jeździ na rowerze, nie biega. Mama stara się o zwolnienie dziewczynki z zajęć wychowania fizycznego.

Alergia syna nie jest tak obciążająca, gdyż prowadzone od dwóch lat odczulanie daje efekty i objawy ustępują. Uczy się dobrze. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywny ruchowo.

Choroba dzieci nie była dla rodziców zaskoczeniem, przyzwyczaili się do ciągłego chorowania i pobytu dziewczynki w szpitalu. Przyjęli wobec dzieci postawę chroniącą przed

ekspozycją na alergenów, analizowali każdą sytuację, w której mogło dojść do nasilenia objawów chorobowych. Większa obawa i troska rodziców o Kasię wzbudziła w Tomku poczucie odrzucenia i agresję wobec siostry. Rozmowy rodziców z synem oraz ataki astmy Kasi, jej ograniczenia w codziennych czynnościach z czasem wzbudziły w Tomku żal i troskę o siostrę. W szkole Tomek na przerwach jest w stosunku do Kasi bardzo opiekuńczy.

Informacje o chorobie rodzice czerpią od lekarza, z broszur w poradni, czasopism „nie- medycznych”. Mama nie poszukuje innych źródeł informacji, ponieważ uważa, że lekarz jest najbardziej „kompetentną osobą w zakresie wiedzy o chorobie”

Matka stara się o wyjazd z dziećmi do sanatorium. Do tej pory nie ubiegała się o skierowanie. Leczenie jest dla rodziców bardzo drogie. Bywa, że stanowi 1/3 dochodów, toteż często w tej sytuacji finansowo wspomagają rodzinę dziadkowie. Matka ma średnie wykształcenie pracuje, ojciec z wykształceniem zawodowym jest pracownikiem fizycznym.

#### Kierunki działań pomocowych

- Pomoc rodzinie w uzyskaniu skierowania na wyjazd dzieci do sanatorium.
- Ze względu na wysokie koszty leczenia i konieczność częstego wsparcia finansowego dziadków, rodzina powinna podjąć starania o uzyskanie zasiłku pielęgnacyjnego.
- Obawy rodziców o przebieg edukacji Kasi ze względu na jej częste chorowanie i związane z tym opuszczanie zajęć szkolnych wymagają poinformowania rodziców o możliwości organizacji indywidualnego toku zajęć w warunkach domowych Nadmierne asekurowanie dziewczynki, nasuwa potrzebę edukacji rodziców o zalecanych formach aktywności ruchowej również u dzieci astmatycznych.



Od 2. rż. u Wojtka występował ciągły kaszel, łzawienie, katar, infekcje górnych dróg oddechowych przebiegające bez temperatury, zapalenie oskrzeli i płuc. Na przełomie kwietnia i maja rokrocznie objawy się nasilały (mama Wojtka pamięta, że zawsze 1. maja poszukiwała lekarza). Leczone go w poradni rejonowej antybiotykami, które nie przynosiły efektów. W poradni rejonowej wielokrotnie mama informowała o astmie córki, sezonowości objawów u syna, podejrzewała u syna alergię, jednakże lekarz bagatelizował informacje matki. Dopiero gdy Wojtek miał 7 lat, oglądając prognozę pogody, mama skojarzyła objawy syna z kalendarzem pylenia, w związku, z czym „zażądała” od lekarza skierowania do alergologa. Wykonane testy potwierdziły przypuszczenia matki. Rozpoznano u Wojtka alergię na pyłki, trawy, zboża. Aktualnie jest odczulany. Siostra Wojtka lat 5 choruje od urodzenia na astmę.

Rodzina mieszka w dwupokojowym mieszkaniu na dużym osiedlu mieszkaniowym. Wojtek wraz z siostrą dzieli pokój, w którym zlikwidowano zasłony, firany, pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną, usunięto dywan.

Wojtek chodził do przedszkole, w „maluszkach” często chorował (alergia nie była wtedy rozpoznana). W szkole matka zgłosiła chorobę dziecka wychowawczyni i higienistce. W klasie Wojtka nie ma zasłon, firan, kwiatów, na zajęciach wychowania fizycznego Wojtek ćwiczy. Wysiłek fizyczny nie nasila objawów chorobowych. Rodzice nie ograniczają mu pobytu na świeżym powietrzu, kontaktów z rówieśnikami. Nauka nie sprawia mu trudności.

Porównując chorobę syna i astmę córki matka, wyraża mniejsze zaniepokojenie o syna niż o córkę, jest bardziej spokojna o jego rozwój i leczenie. Sama choroba syna nie wpłynęła na funkcjonowanie rodziny, samopoczucie, kontakty społeczne Wojtka. Jednakże życie społeczne rodziny (kino, spacer w parku) ze względu na astmę dziewczynki jest ograniczone.

Reakcja na chorobę syna była *normalna*, ponieważ już wcześniej rozpoznano chorobę córki. Na początku rodzice *czuli żal, złość*, że obydwójce dzieci to alergicy. Wiedzę o chorobie rodzina czerpie od lekarza lub z innych źródeł, niekoniecznie medycznych. Są to najczęściej czasopisma, miesięczniki, w których spotyka się artykuły poświęcone alergii.

Koszty leczenia są odczuwalne dla rodziny. Pracuje tylko ojciec, z wykształceniem zawodowym. Mama, wykształcenie średnie, aktualnie nie pracuje. Zrezygnowała z pracy zawodowej, gdy z powodu częstych chorób dzieci wielokrotnie była zmuszona przebywać na zwolnieniu lekarskim.

## Kierunki działań pomocowych

- Obserwacja syna i skojarzenie objawów chorobowych z kalendarzem pylenia świadczą o posiadanej przez rodziców wiedzy o alergii, która ułatwia zaplanowanie opieki nad dziećmi, dostosowanie warunków i stylu życia do potrzeb chorującego na alergię rodzeństwa.
- Zdecydowana postawa mamy Wojtka wobec lekarza i „zażądanie” skierowania na wykonanie testów alergicznych świadczą o jej stanowczości i trosce o dziecko. Być może warto, aby mama Wojtka nawiązała kontakt z działającymi stowarzyszeniami, gdyż z tak aktywnym podejściem będzie mogła służyć pomocą wielu rodzinom.

## Przypadek 4      *Justyna I.12 kl.V*

U karmionej sztucznie dziewczynki w 10. miesiącu życia pojawiły się zmiany skórne, którym towarzyszył świąd, więc dziecko nieustannie się drapało. Lekarz rejonowy „nie widział potrzeby” skierowania dziecka do poradni alergologicznej. Gdy Justyna miała 2 lata, prywatnie wykonano testy, które rozpoznały alergię pokarmową na mięso, owoce cytrusowe, ryby, jaja. Dieta dziecka składała się z pieczywa, mleka, małej ilości wędlin, mięsa wyłącznie baraniego lub wołowiny, jabłek bez ograniczeń. Raz w tygodniu dziecko mogło zjeść banana i jajko. Jednocześnie zdiagnozowano uczulenie na detergenty. Rzeczy Justyny mogły być prane tylko w płatkach mydlanych jednej firmy. Rodzina dostosowała swoją dietę do choroby dziecka.

W tym samym roku Justyna zachorowała po raz pierwszy na zapalenie płuc. Od tej pory 13 razy hospitalizowano ją z powodu duszności towarzyszącej zapaleniu płuc. W tym roku czterokrotnie przebywała w szpitalu. Dwa razy była w sanatorium z mamą. Gdy Justyna miała 5 lat, mama, która jest siostrą PCK, skojarzyła objawy dziecka z astmą, co zasugerowała lekarzowi, jednakże otrzymała odpowiedź, „że to on leczy a nie matka”. Mając 7 lat, dziewczynka była ponownie hospitalizowana z powodu zapalenia płuc. Przebieg choroby i objawy spowodowały ostatecznie rozpoznanie sugerowanej przez matkę astmy. W tym samym roku wykonano powtórne testy, które wykluczyły alergię pokarmową, ale dały dodatni wynik na takie alergeny jak: silnie trawy, pyłki, kusz, sierść zwierząt, zboża. Testy na detergenty były ujemne.

Justyna ma młodszego o dwa lata brata, a w rodzinie nie było przypadków alergii. Dziecko systematycznie jest leczone w poradni alergologicznej. Przez pewien okres czasu leczono je jednocześnie ziołami przez ziołarza. Leczenie to było konsultowane i za zgodą alergologa. Według matki objawy wtedy się zminimalizowały, jednakże ze

względu na uciążliwość leczenia (zioła musiały być podawane według ścisłego harmonogramu w odpowiednim czasie po posiłku, o odpowiedniej temperaturze, a dziewczynka chodziła do pierwszej klasy) zrezygnowała matka z ziołolecznictwa. Aktualnie jest leczona sterydami.

Alergia Justyny zmusiła rodziców do zamiany mieszkania na większe, ponieważ Justyna musi mieć swój pokój, w którym nie ma firan, zasłon, dywanu, kwiatów. Pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną. Pościel i ręczniki są prane nadal w płatkach mydlanych (mama obawia się nawrotu uczulenia). Pozostał pies (jest domownikiem od lat), którego zabroniła lekarka, jednak kontakt ze zwierzęciem nie nasila u Justyny objawów. Natomiast usunięto świnkę morską, po kontakcie z którą dziewczynka dostawała duszności (matka przeczytała, że wydzielina świnki jest uczulająca). Przypuszczenia potwierdziły się, gdy kolega do klasy przyniósł świnkę Justyna dostała silnego ataku astmy z utratą przytomności, pobytem na oddziale intensywnej opieki medycznej.

Choroba dziecka nie ograniczyła kontaktów towarzyskich rodziny. Znajomi, mający świnkę morską, zrezygnowali z niej, przed wizytą usuwają ewentualne alergeny (dokładne sprzątanie, odkurzanie), wytłumaczyli swoim dzieciom, dlaczego potrzebne są takie przygotowania na przyjście koleżanki. Rodzice Justyny wolą jednak, aby znajomi ich odwiedzali. Dziadkowie, u których dziewczynka często przebywa, również usunęli z domu ewentualne alergeny (kwiaty, zasłony, dywan), zadbali o własny ręcznik i pościel dla dziecka.

Dziewczynka chodziła do przedszkola. Posiłki były dla niej oddzielnie przygotowywane, wychowawczyni posiadała leki, wiedziała, w jakiej sytuacji podać jaki lek i jaką dawkę, był zapewniony stały kontakt telefoniczny z rodzicami. Pobyt w przedszkolu matka ocenia jako „bezpieczny”, nie nasiliły się objawy, opieka nad dziewczynką była należycie sprawowana.

W szkole nauczyciele wiedzą o chorobie, ponieważ wymaga ona systematycznego podawania leków. Justyna o wyznaczonej godzinie udaje się do higienistki, która posiada wszystkie leki z informacją o dokładnym dawkowaniu, postępowaniu w razie nasilenia objawów, numerze telefonu kontaktowego do rodziców. Higienistka podaje dziewczynce leki. Gdy dziewczynka nie zgłasza się, higienistka dopytuje się o dziecko. W klasie nie ma firan, kwiatów. Uczennica jest zwolniona z zajęć wychowania fizycznego.

W IV klasie przez pół roku ze względu na nasilenie choroby dziewczynka uczyła się indywidualnym tokiem nauczania. Mimo częstych nieobecności w szkole Justyna utrzymuje dobry kontakt z koleżankami, klasa jest pomocna, podczas pobytu w szpitalu czy choroby w domu uczniowie z klasy Justyny dzielą się na grupy, dostarczają koleżance przerobiony materiał, razem uczą się, odrabiają lekcje.



Justyna rokrocznie wyjeżdża na kolonie. W skierowaniu na kolonie matka dokładnie opisuje znane jej czynniki mogące nasilić objawy i wywołać atak astmy u dziecka. Wyraża zgodę na pobyt dziecka na koloniach, mających stałą opiekę medyczną (pielęgniarka). Przed wyjazdem instruuje pielęgniarkę, dając pisemną instrukcję dawkowania leków, postępowania w przypadku wystąpienia duszności. W żadnym wypadku nie zgadza się na wyjazd dziecka bez opieki medycznej. Justyna zdecydowanie lepiej czuje się poza obszarem Śląska, wraca zadowolona, przez co rodzice czują się pewniej i łatwiej wyrażają zgodę na wyjazdy dziecka. Dziewczynka zabiera własną bieliznę pościelową. Podczas pobytu na zielonej szkole była obecna pielęgniarka, matka chłopca z klasy Justyny również chorego na astmę.

Uczestniczy również w wycieczkach klasowych, na które stara się jeździć z nią mama, zawsze z lekami.

Parę lat wstecz objawy duszności, którym towarzyszyły zmiany skórne, nasilały się w okolicach maja, czerwca, co zmusiło rodzinę do rezygnacji z pieszych wycieczek i spędzania czasu wolnego na świeżym powietrzu. Wtedy czas wolny organizowali w domu, grając w gry planszowe, komputerowe lub oglądając telewizję. Od dwóch lat, czyli od momentu rozpoczęcia odczulania, zmiany skórne nie pojawiają się, a wyjścia na świeże powietrze i kontakt z kwitnącą trawą nie wywołują napadów astmy.

Rodzice przyzwyczaili się do częstych chorób dziecka, jednak rozpoznanie astmy było dla nich ciężkim przeżyciem „czuli się strasznie”. Astma wzbudziła potrzebę poszerzenia wiedzy o alergii, astmie, leczeniu, pielęgnacji, powikłaniach. Matka wyraziła obawę o ewentualne zmiany stanu Justyny w zbliżającym się okresie dojrzewania.

Justyna jest pogodzona z chorobą. Przebywając wielokrotnie w szpitalu, będąc systematycznie leczona, oswoiła się z sytuacją i problemami, nie czuje się przerażona i zagrożona, przebywając na oddziale szpitalnym. Jako że przebywa na tych samych oddziałach, zna większość personelu medycznego i tryb postępowania, leczenia.

Rodzice starają się o zasiłek pielęgnacyjny. Miesięczne wydatki na leki stanowią około 20% dochodów rodziny, gdy nie ma nasilenia objawów choroby. Wraz z zaostrzeniem choroby koszty rosną, co zmusza rodzinę do rezygnacji z innych wydatków. Rodzice pracują, mają wykształcenie zawodowe.

#### Kierunki działań pomocowych

- Ze względu na duże koszty leczenia słuszna wydaje się pomoc rodzinie w otrzymaniu zasiłku pielęgnacyjnego, który w okresie nasilenia objawów choroby pokryje koszty leczenia.

- Należy zwrócić uwagę, że mama Justyny posiadając doświadczenie i umiejętność przewidywania ewentualnych reakcji na potencjalne alergeny, może służyć cenną pomocą w grupach wsparcia.

#### Przypadek 5    *Dominika lat 10 kl.III*

Od urodzenia u Dominiki występowała ciągła wysypka, kaszel. W 4. miesiącu życia wykonano testy, które zdiagnozowały alergię na mleko. W okresie przedszkolnym wystąpiła astma.

Zarówno starszy 25-letni brat Dominiki, jak i mama też są alergikami.

Rodzina mieszka na dużym osiedlu mieszkaniowym, w dwupokojowym mieszkaniu.

Dominika ma swój własny pokój, brat Dominiki mieszka samodzielnie.

Po zdiagnozowaniu choroby z diety dziecka wyeliminowano mleko. Początkowo dziewczynka karmiona była mlekiem sojowym, stopniowo wprowadzano jadłospis niemowlaka.

W mieszkaniu ze względu na alergię matki na roztocza kurzu domowego nie ma przedmiotów, w których bytują roztocza (dywany, zasłony, pierze).

W przedszkolu wychowawczynie wiedziały o alergii dziewczynki, była przestrzegana dieta. Około 6. rż. objawy po spożyciu mleka zdecydowanie się zminimalizowały, co przyczyniło się do wprowadzenia do diety dziewczynki mleka i jego przetworów. Leki farmakologiczne przyjmuje nadal.

Aktualnie dziecko nie wymaga diety eliminacyjnej, przy czym sama się kontroluje, odstawiając produkty, po których mogą wystąpić niepokojące objawy. Są to najczęściej bóle brzucha, bóle głowy, nudności, wymioty, czasem biegunka.

Dziewczynka aktywnie uczestniczy w życiu klasy, wyjeżdża na wycieczki. Była na zielonej szkole razem z mamą jako opiekunem.

Ćwiczy na zajęciach w-f, nauczyciel wie o chorobie. Gdy Dominika poczuje się źle, zgłasza to prowadzącemu i jest zwolniona z reszty ćwiczeń.

Poza szkołą ogranicza aktywność powodującą trudności z oddychaniem (jazda na rowerze, bieganie).

Dominika ma dobre kontakty z grupą, spotyka się z koleżankami, jest zapraszana na urodziny, nie ma konieczności, aby rodzice informowali o alergii córki, gdyż Dominika sama się kontroluje. W ubiegłym roku była samodzielnie na obozie za granicą. Matka poinformowała na karcie zgłoszeniowej o alergii córki, Dominika sama dawkowała sobie leki, wykazała dużą samodzielność.

Uczy się dobrze ze średnią 4,6. W razie dłuższej nieobecności spowodowanej chorobą dużo czasu spędza przy nadrabianiu zaległości.

Alergię rodzice przyjęli „normalnie”, znali chorobę, jej objawy, konieczność kontroli nad dzieckiem i w pełni ją zaakceptowali.

Informacje o chorobie czerpie rodzina od lekarza i z ogólnie dostępnych broszur.

Koszty leczenia stanowią duży wydatek dla rodziny. Obydwoje rodzice pracują, posiadają średnie wykształcenie. Mama Dominika mówi o alergii: „... moja alergia i alergia syna pomogły mi w stworzeniu odpowiednich warunków dla chorej córki. Dzisiaj wiedza odnośnie dziecka alergicznego jest bardzo duża. W aptekach można dostać wszystkie niezbędne lekarstwa. Szkoda tylko, że nie wszystkich na nie stać. Kiedyś ta wiedza była bardzo uboga. Mam syna w wieku 25 lat, który w tamtych czasach, gdy zachorował, potrzebował leków z zagranicy. Na naszym rynku ich nie było. Jego astma zatrzymała się w wieku 18 lat- myślę, że z córką też sobie poradzimy. Trzeba po prostu chęci rodziców, świadomości choroby i przestrzegania zaleceń lekarza i wszystko będzie dobrze”

#### Kierunki działań pomocowych

- Alergia mamy Dominiki i jej brata, zdobyte doświadczenie, umiejętności pozwoliły stworzyć wymagane warunki rozwoju i opieki nad dzieckiem z alergią.
- Rodzice są świadomi, że niedostosowanie się do potrzeb choroby potęguje jej przebieg, jak i konsekwencje.

#### Przypadek 6      *Mateusz lat 11 kl.IV*

Od urodzenia u Mateusza podejrzewano skazę białkową, co sugerowały zmiany skórne, jednakże wykonane testy nie potwierdziły choroby. Zmiany skórne utrzymywały się, jednak dziecko nie było leczone w kierunku alergii. Mama Mateusza smarowała zmienione chorobowo miejsca maściami, kremami. W diecie ograniczono podaż białka. Lekarz rejonowy w przypadku zaostrzenia zmian zalecał doraźnie Zyrtec (lek antyalergiczny).

Wraz z pojawieniem się w domu Mateusza kota, u chłopca pojawiły się takie objawy jak: zapchany nos, bez wycieku, kichanie salwami.

Wizyta u alergologa i wykonane testy zdiagnozowały alergię na sierść kota i kurz. Wprowadzono leczenie farmakologiczne. W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian, kot pozostał. Mateusz ma starszą 15 letnią siostrę. W rodzinie nie było przypadków alergii. Mieszkają w trzypokojowym mieszkaniu w osiedlowym bloku. Mateusz ma własny pokój. Rodzice oceniają swoją sytuację mieszkaniową jako bardzo dobrą.

W szkole rodzice nie zgłosili choroby syna. Ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego.

Mama nie potrafi podać powodu, dla którego nie zgłosiła faktu alergii syna w szkole. Jest świadoma, że powinna poinformować szkołę o chorobie dziecka.

Aktualnie Mateusz jest odczulany.

Wyjeżdżał sam na zieloną szkołę i kolonie. Nigdy nie zgłaszano choroby dziecka. Mateusz sam zażywał leki, kiedy czuł taką potrzebę.

Choroba nie spowodowała zmian w życiu rodziny, przyjęli chorobę „*bez emocji*”. Nie poszukują informacji o alergii. Wiedza wyniesiona ze szkoły medycznej o alergii jest dla mamy Mateusza wystarczająca.

Jest leczony doraźnie w razie zaostrzenia objawów.

Rodzina utrzymuje się tylko z pensji mamy, w związku z czym w okresie zaostrzenia objawów chorobowych rodzina odczuwa dotkliwie koszty leczenia. Rodzice mają wykształcenie średnie, matka pielęgniarka-pracuje, ojciec aktualnie nie pracuje.

#### Kierunki działań pomocowych

- Rodzina Mateusza, pomimo że zdaniem mamy posiada wystarczającą wiedzę o alergii, wymaga dokładnego doinformowania o konsekwencjach choroby dla dalszego rozwoju dziecka, konieczności eliminacji z jego otoczenia alergenów.
- Należy zwrócić uwagę na konieczności poinformowania szkoły, a także organizatorów kolonii, wychowawcy o chorobie, o konieczności nadzoru nad dzieckiem, kontroli objawów i systematyczności w przyjmowaniu leków.

#### Przypadek 7      *Basia lat 10 kl. III.*

Basia jest jedynaczką. W rodzinie nie było przypadków alergii.

Alergię u dziewczynki rozpoznano w 2. rż. Sygnałem niepokojącym były biegunki, wymioty, wysypka, które występowały po spożyciu mleka sztucznego (do 1. rż. była karmiona naturalnie). W poradni alergologicznej nie wykonano testów (dziecko było za małe), ale zdiagnozowano na podstawie objawów alergię na mleko. Zaczęto wprowadzać do diety dziecka posiłki stałe, podstawowe, z wyłączeniem mleka i jego przetworów. Po wprowadzeniu diety eliminacyjnej zmiany skórne się zminimalizowały. Basia była pod kontrolą poradni alergologicznej, zażywała doustnie leki. Testy, które wykonano w 4. rż, zdiagnozowały alergię na mleko, kakao, czekoladę. Wprowadzona dieta u dziecka objęła całą rodzinę, rodzice zrezygnowali z

posiłków mlecznych, jogurtów, serów, serników, śmietany do sosów, zupy, ostrych przypraw i napojów gazowanych. Przed wizytą u znajomych rodzice przypominali o chorobie córki, aby zastąpić produkty mleczne bezmlecznymi. W 3. rż. dziewczynka zaczęła uczęszczać do przedszkola, więc poinformowano wychowawczynię o chorobie, pozostawiono opisane leki z dawkowaniem w razie potrzeby. Przed każdym posiłkiem dziecko musiało zażyć lek, czego pilnowała i który podawała wychowawczyni. Dla dziewczynki przygotowywane posiłki były bezmleczne, kuchnia przedszkolna nie widziała trudności w prowadzeniu innych posiłków dla dziecka. Na zebraniu rodzice innych dzieci zostali poinformowani (za zgodą mamy Basi) o alergii dziecka, toteż z okazji urodzin dzieci przynosiły cukierki bezmleczne dla Basi. Wychowawczynie zawsze miała „w zapasie” lizaki, landrynki „na wszelki wypadek”. W 7. rż. ponownie wykonano testy, które dodatkowo wykazały uczulenie na trawy. Testy były wykonane w maju, więc lekarz zalecił wnikliwą obserwację dziecka i dawkowanie leków. W tym okresie nie wystąpiły żadne objawy sugerujące alergię na trawy. Podczas wakacji dziewczynka przebywała cały czas na świeżym powietrzu, ponieważ rodzice mają własną działkę w górach, gdzie spędzają każdą wolną chwilę. Podczas wizyty w poradni w październiku wobec braku objawów alergii na trawy lekarz zdecydował o odstawieniu leków wziewnych. Nadal obowiązuje dieta bezmleczna. Leki są stosowane tylko doraźnie w przypadku wystąpienia niepokojących objawów. Na karcie zgłoszenia dziewczynki do szkoły mama wymieniła chorobę dziecka. Higienistka szkolna przeprowadziła wywiad z mamą o objawach, leczeniu, postępowaniu w przypadku zaostrzenia objawów. W szkole dziewczynka czuje się dobrze, ma dobry kontakt z rówieśnikami, ćwiczy na zajęciach sportowych, jest zapraszana do koleżanek na urodziny. Przed wizytą mama Basi zawsze kontaktuje się z rodzicami dziecka, uprzedzając ich o chorobie dziewczynki, diecie eliminującej mleko i jego przetwory. Basia jest dzieckiem pogodnym, ruchliwym, sprawnym fizycznie, jeździ na rowerze, rolkach, pływa. Dziewczynka nie odczuwa istnienia choroby, nie czuje się pokrzywdzona niemożnością jedzenia np. lodów mlecznych, zastępuje je lodami wodnymi. W tym roku pojedzie na zieloną szkołę, więc mama przygotuje wychowawczynie informacje o diecie, lekach, możliwych objawach. Basia uczy się bardzo dobrze. Bierze udział w zajęciach kółka plastycznego, recytatorskiego.

Rodzice przyzwyczaili się do choroby dziecka, twierdzą, że lepiej żyć z alergią na mleko niż na trawy, gdyż ich zdaniem ta ostatnia bardziej ogranicza dziecko. Przyzwyczaili się do sprawdzania składu każdego zakupionego produktu na obecność mleka. Dużo czytają o alergii, zarówno w poradnikach, broszurach u lekarza, podręcznikach medycznych. Posiadają książkę, w której są zamieszczone przepisy dla dzieci z alergią pokarmową. Wiele informacji dostarczają rodzicom

strony internetowe. Rodzice dziewczynki słyszeli o stowarzyszeniach rodzin dzieci alergicznych, ale do tej pory nie myśleli o kontakcie z tymi instytucjami.

Aktualnie wydatki na leczenie nie stanowią dużej kwoty. Leki są podawane doraźnie. Rodzice mają wykształcenie średnie, obydwójce pracują. Basia jest jedynaczką. Alergia dziewczynki to pierwszy kontakt rodziny z tą chorobą. Dlatego zareagowali początkowo „zdziwieniem”, po czym uzgodnili, że należy uchronić dziecko przed konsekwencjami choroby i stworzyć takie warunki rozwoju, aby dziecko nie czuło się „inne” , dlatego dieta eliminacyjna objęła całą rodzinę. W tej chwili rodzice nie obawiają się, że dziewczynka sięgnie po produkt, który jest jej zakazany: *„ona nie zna smaku lodów mlecznych, ciastek z kremem, jogurtów, za to uwielbia galaretki z owocami, sorbety, musy owocowe”*

#### Kierunki działań pomocowych

- Czynna postawa rodziców wobec choroby dziecka, wprowadzenie diety eliminacyjnej dla całej rodziny nie pozwoliło odczuć dziecku choroby, która jej nie ogranicza.
- Postawie wychowawczyni przedszkola, rodziców dzieci uczęszczających z dziewczynką do przedszkola można zawdzięczać prawidłową socjalizację dziecka, akceptację grupy, właściwe relacje z rówieśnikami.
- Wydaje się słuszne, aby rodzice z tak pozytywnymi doświadczeniami nawiązali kontakt z rodzinami obciążonymi alergią, służąc im wsparciem emocjonalnym.

#### Przypadek 8    Tomek lat 12 kl. V

Tomek jest jedynakiem. Siostra mamy Tomka jest chora na astmę oskrzelową.

W 8. rż. u chłopca rozpoznano alergię na trawy, zboża, pyłki. Objawami choroby był wyciek z nosa, łzawienie, światłowstręt.

W mieszkaniu po zdiagnozowaniu choroby nie wprowadzono żadnych zmian. Tomek ma swój oddzielny, wygodny pokój. Sytuacja mieszkaniowa rodziny jest bardzo dobra.

W okresie kwietnia-maja Tomek ograniczał wyjścia na świeże powietrze, był zmęczony intensywnością objawów. Tomek jest sprawny i aktywny fizycznie, gra w tenisa, pływa, zimą jeździ na nartach. Jest drugi rok odczulany, co zminimalizowało objawy. Szkoła została poinformowana o chorobie ucznia, jednakże nauczyciele niechętnie zwalniają chłopca z pierwszych lekcji, w dni obowiązkowego odczulania,



mino próśb rodziców. W dni, kiedy chłopiec jest mniej sprawny na zajęciach wychowania fizycznego ze względu na brane leki, pomimo że nauczyciel wie o chorobie, Tomek dostaje gorsze oceny. Zdaniem rodziców wynika to z niewiedzy nauczyciela o chorobie, objawach, powikłaniach i możliwych zachowaniach dziecka z chorobą przewlekłą.

Chłopiec przyjął wiadomość o chorobie „smutno”, ponieważ wiązało się to z ograniczeniem jego swobody na świeżym powietrzu. Rodzice w tym okresie zmienili sposób organizacji czasu wolnego.

Jego samopoczucie jest lepsze w okresie zimowym, stąd chętnie jeździ na nartach. Zdecydowanie lepiej czuje się, gdy ma możliwość aktywnego ruchu, toteż rodzice urlop letni planują zawsze nad morzem, gdzie Tomek czuje się lepiej i wtedy jeżdżą na rowerze, grają w piłkę.

Tomek nie ma ograniczeń ani trudności w kontaktach z rówieśnikami.

Był na zielonej szkole. Wychowawczynie miała pisemną instrukcję i leki na wypadek nasilenia objawów. Jednakże Tomek czuł się dobrze, objawy nieznacznie się nasilały, gdy oddalali się w głąb łądu.

Rodzice Tomka są lekarzami. Posiadają pełną wiedzę i świadomość choroby. Nie odczuwają kosztów leczenia. Słyszeli o stowarzyszeniach rodzin dzieci z alergią, ale ze względu na brak czasu nie nawiązali kontaktu.

#### Kierunki działań pomocowych

- Konieczna wydaje się bardziej zdecydowana postawa rodziców wobec nauczycieli, celem wytłumaczenia nauczycielom istoty choroby, konieczności i przebiegu leczenia.
- Posiadana wiedza medyczna ułatwiła rodzicom prawidłowe postępowanie z dzieckiem alergicznym. Szczególnie w okresie nasilenia objawów umiejętnie zmieniono dysponowanie czasem wolnym, nie rezygnując z aktywnych form zajęć z dzieckiem, ale nie narażając je na alergen. Aktywność fizyczną dziecka przesunięto na sporty bez kontaktu z alergenem (basen, tenis-na hali a przede wszystkim sporty zimowe).

U Łukasza choroba rozpoczęła się atakami silnego kaszlu z wymiotami. U Sandry pojawił się katar, łzawienie, światłowstręt.

W rodzinie nie stwierdzono alergii, matka podejrzewa u siebie alergię na roztocza.

Mieszkają w dużym trzypokojowym mieszkaniu na niedużym osiedlu. Nie wymagane były zmiany w mieszkaniu związane z chorobą. Pozbyto się jedynie papug. Dzieci mają wspólny pokój. Rodzice oceniają swoją sytuację mieszkaniową jako dobrą.

W szkoła wychowawczyni została poinformowana o chorobie dzieci. Zgłoszono chorobę na pierwszym zebraniu z rodzicami. Higienistka szkolna zebrała wywiad z matką o objawach, rodzaju alergenów, na które dzieci są uczulone, sytuacjach, które mogą nasilić objawy alergii. W klasie Sandry wobec nasilenia objawów alergii, zaistniała konieczność zlikwidowania kwiatów doniczkowych. Dziewczynka ma dobry kontakt z grupą rówieśników. Ograniczony czas spędzony na świeżym powietrzu w okresie nasilenia pylenia rekompensuje, zapraszając koleżanki do domu, gdzie organizują zabawę. Nie zgłasza dolegliwości na zajęciach w-f. W tym roku wyjeżdża na zieloną szkołę, z czego bardzo się cieszy. Wychowawczyni otrzyma od matki listę leków, sposób ich dawkowania i sytuacje wymagające ich podania.

Łukasz nie ma kontaktu z klasą, jest odizolowany od grupy, nie ma kolegów, ponieważ 6 kg nadwagi (skutek leczenia), spowodował, że jest mniej sprawny. Otrzymuje obniżone oceny z zajęć wychowania fizycznego, co rodzice uważają za niesłuszne. Łukasz nie chce wyjeżdżać na kolonie, obozy, gdyż źle czuje się w grupie równolatków. Czas wolny spędza w domu, czytając książki, lub przy komputerze. Uczy się dobrze, nie ma problemów z nauką. Nie wyjeżdża na wycieczki klasowe, nie uczestniczy w imprezach szkolnych. Mama Łukasza wini za tę sytuację innych rodziców, którzy *„źle nastawiają swoje dzieci do dziecka chorego, mniej sprawnego”*.

Obydwoje rodzice posiadają wykształcenie średnie. Mama jest zatrudniona jako pracownik umysłowy, ojciec jako kierowca. Rodzina korzysta z zasiłku pielęgnacyjnego.

Rodzina nie zmieniła dotychczasowego trybu życia. Początkowo ograniczano pobyt na świeżym powietrzu w okresie nasilenia objawów choroby. Aktualnie, po wprowadzeniu odczulania, Łukasz nie odczuwa dyskomfortu podczas pobytu na świeżym powietrzu. Sandra reaguje *„zmiennie”*, ale zdecydowanie czuje się lepiej niż przed leczeniem. Wakacje dzieci spędzają u dziadków poza terenem Śląska. Rodzina z niepokojem przyjęła wiadomość o astmie syna, mniej niepokojąco o alergii dziewczynki, niczym zdają sobie sprawę, o możliwości wystąpienia astmy u Sandry. Wiedzę o chorobie rodzice czerpią z broszur, informacji od lekarza, czasopism *„niemedycznych”*. Nie widzą potrzeby *„wgłębiania się w temat skoro choroba*



aktualnie nie stanowi zagrożenia dla życia dzieci”. Wydatki na leczenie stanowią około ¼ budżetu miesięcznego i nie stanowią dużego ubytku w budżecie rodzinnym. Zdiagnozowanie choroby rodzice przyjęli z „zaskoczeniem i pytaniem, skąd u dwójki dzieci pojawiła się alergia?”. Rodzice potwierdzają, że łatwiej „pogodzili się” z alergią Sandry, która nie ogranicza dziewczynki. Wobec Łukasza rodzice przyjęli postawę „nadopiekunczą”. Nadwaga, brak kontaktu z rówieśnikami, izolacja społeczna wzbudza w rodzicach współczucie dla dziecka, a jako wynagrodzenie skutków choroby okazują mu większą pobłażliwość.

#### Kierunki działań pomocowych

- Wobec Łukasza konieczna wydaje się poprawa sprawności fizycznej (np. basen), co poprawi jego samopoczucie i może przyczynić się do zaakceptowania Łukasza przez grupę.
- Ponieważ rodzice nie widzą aktualnie potrzeby zbierania informacji o chorobie, uzasadniona jest konieczność zgłębiania wiedzy o alergii.

#### Przypadek 10    Dominik lat 12 kl. V

Dominik jest wcześniakiem urodzonym w 33 tygodniu ciąży, leczony od 1. doby w ŚCK w Zabrze. Do 3. rż. był trzykrotnie hospitalizowany z powodu nawracającego zapalenia płuc, oskrzeli. Po 3. rż. wykonano testy, które rozpoznały alergię na trawy, drzewa, zboża, dym tytoniowy, farby, lakiery, związki chemiczne. Dominik reaguje dusznością na zmiany ciśnienia atmosferycznego. Do 3. rż. prowadzono u dziecka zalecaną przez lekarzy dietę eliminacyjną (podejrzenie skazy białkowej). Jest dzieckiem „nadpobudliwym”, niedowidzącym na lewe oko.

W rodzinie nie występowały przypadki alergii, brat Dominika ma lat 17 i nie choruje. Rozpoznanie alergii syna rodzice przyjęli „spokojnie”, gdyż było ono dla rodziny potwierdzeniem wcześniejszych przypuszczeń. Lekarze informowali rodziców, że jako wcześniak Dominik może chorować na alergię i astmę. Ostateczne zdiagnozowanie rodzaju alergii umożliwiło rodzicom zaplanowanie właściwej opieki nad dzieckiem.

Rodzina „nadmiernie troszczy się o dziecko”. Mieszkają w dwupokojowym mieszkaniu, Dominik dzieli pokój ze starszym bratem. Zlikwidowano kwiaty kwitnące i doniczkowe, wprowadzono częste sprzątanie. W czasie remontu dziecko przebywa u dziadków. Ma chomika, ale w trocinach, nie w sianie, na które jest uczulony. Nie może mieć rybek, ponieważ jest uczulony na rybi pokarm. Ojciec Dominika, który palił papierosy, kategorycznie zerwał z nałogiem. Unikają sytuacji, miejsc, gdzie

Dominik miałby kontakt z dymem papierosowym. W domu Dominika obowiązuje bezwzględny zakaz palenia. Wyjścia do rodziny, znajomych odbywają się bez kontaktu z dymem (palacze albo nie palą w ogóle, albo wychodzą z pomieszczenia). Dominik chodził do przedszkola, toteż matka poinformowała wychowawczynię o chorobie. W przedszkolu rozpoznano, że Dominik jest uczulony na kredki świecowe. Do szkoły Dominik uczęszcza systematycznie, nauczyciele, higienistka szkolna są poinformowani o chorobie, mają stały kontakt telefoniczny z rodzicami. Dominik ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, sygnalizuje nauczycielowi złe samopoczucie. Przed zajęciami na świeżym powietrzu na zlecenie lekarza zażywa „wziewy”. Nie używa kredek świecowych, na które jest uczulony. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest lubiany, chodzi na wspólne imprezy klasowe, urodziny, przy czym mama zawsze kontaktuje się z rodzicami kolegi, informując o alergii syna. Chłopiec skarży się na złe samopoczucie w pomieszczeniach nowych, świeżo wymalowanych. Sytuacja taka miała miejsce na początku roku szkolnego, kiedy rozpoczął naukę w świeżo wymalowanej klasie. Za zgodą nauczycieli opuścił wtedy kilka dni w szkole. Uczy się dobrze, a jeśli wymaga pomocy w nauce, pomaga mu starszy brat. Bardzo dużo czasu poświęca dziecku mama. Rozmawiała z pedagogiem szkolnym, korzystała z porad poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Mama Dominika nawiązała bardzo dobry kontakt z nauczycielami uczącymi Dominika, który w dni, w których chodzi na odczulania, jest zwalniany z pierwszych lekcji.

Na zielonej szkole był z mamą. Na kolonie, obozy nie jeździ.

Rodzice starają się rokrocznie zapewnić dziecku w czasie wakacji przynajmniej miesięczny pobyt poza terenem Śląska, jednakże w tym roku matka obawia się, że tak długi wyjazd będzie z przyczyn finansowych niemożliwy. Stara się o sanatorium dla Dominika.

Mama Dominika nie pracuje, do 6. rż. dziecka była na urlopie wychowawczym, pobierała zasiłek pielęgnacyjny. W tej chwili nie otrzymują żadnej pomocy finansowej.

Ojciec to pracownik fizyczny. Rodzice mają wykształcenie zawodowe. Od dwóch lat chłopiec nie ma ataków duszności, ale nadal jest leczony i od 6 lat odczulany. Koszty leczenia są stałe.

Rodzice oceniają chorobę dziecka jako trudną, ciężką, ale przy właściwej opiece i pielęgnacji nie obciążającą dziecka i rodziny.

Mama Dominika zdobyła obszerną wiedzę o chorobie, pielęgnacji dziecka, czyta książki medyczne, czasopisma, poradniki dla rodziców, lekarzy, prenumeruje czasopismo *Alergia*, które po raz pierwszy widziała podczas pobytu syna w szpitalu. Mama Dominika czytała o istniejących stowarzyszeniach rodziców dzieci chorych na alergię, ale nie poszukiwała z nimi kontaktu.

### Kierunki działań pomocowych

- Zorganizowanie pomocy materialnej celem umożliwienia wyjazdu Dominika na zorganizowany wypoczynek letni.
- Zaproponowanie nawiązania kontaktu z lokalnymi grupami wsparcia celem wymiany informacji i szybszego dostępu do nowych wiadomości o chorobie.

### Przypadek 11     *Łukasz lat 8 kl. II*

W 3. rż. rozpoznano u Łukasza alergię wziewną na pyłki traw, roztocza. Jest alergikiem całorocznym. Pierwsze objawy choroby to światłowstręt, łzawienie, obrzęki oczu, silny śluzowy katar.

W rodzinie nikt nie chorował na alergię. Łukasz ma młodszą, 6-letnią, zdrową siostrę.

W pokoju Łukasza, który dzieli z siostrą, stosuje się częstsze sprzątanie na wilgotno (przynajmniej raz dziennie). Usunięto zaś dywany, chodniki, firany, zasłony. Dzieci mają żółwia, natomiast papugę usunięto. W pozostałych pomieszczeniach nie wprowadzono żadnych zmian, jedynie sprzątanie odbywa się tak jak w pokoju dzieci. Dzieci pragną mieć swoje własne pokoje, ale niestety z przyczyn finansowych, rodzice nie są w stanie spełnić ich życzeń.

Łukasz jest odczulany od 2 lat, jednakże w okresie pylenia, objawy alergii się nadal utrzymują.

Przed rozpoznaniem alergii rodzina preferowała pobyt na świeżym powietrzu, ponieważ posiadają ogródek działkowy, na którym pobyt po rozpoznaniu alergii Łukasza zdecydowanie ograniczyli, co spowodowała zmianę sposobu spędzania czasu wolnego (więcej czasu spędzają w domu).

Od 4. rż. Łukasz chodził do przedszkola. Wychowawczyni wiedziała o chorobie Łukasza, była zaopatrzona w leki, które nigdy nie wymagały zastosowania, i telefon kontaktowy z matką.

W pierwszej klasie mama poinformowała o chorobie syna wychowawczynię i higienistkę szkolną. Jednak nikt z mama nie rozmawiał o chorobie Łukasza.

W klasie nie wymagane były zmiany związane z alergią Łukasza. Na zajęciach wychowania fizycznego chłopiec ćwiczy, po zajęciach na dworze obowiązuje go kąpiel (pilnuje tego matka). Uczy się dobrze, ma dobry kontakt z rówieśnikami. Jeździ na rowerze, gra w piłkę. Choroba nie ogranicza Łukasza. Najgorzej przeżywa okres, kiedy ze względu na objawy musi ograniczać wyjścia na świeże powietrze.

Rodzice posiadają wykształcenie zawodowe, obydwójce pracują. Koszty leczenia są stałe, a więc włączone w comiesięczne wydatki rodziny. W tym roku Łukasz wyjeżdża sam do sanatorium. Na chorobę rodzina zareagowała *normalnie*, nie czują się ograniczeni chorobą dziecka. Informacje o chorobie czerpią jedynie od lekarza, są dla nich wystarczające. Zdaniem rodziców „*nie ma potrzeby dowiadywać się więcej niż potrzeba*”.

#### Kierunki działań pomocowych

- Ze względu na fakt, że rodzina *nie ma potrzeby dowiadywać się więcej niż potrzeba* , a informacje od lekarza są wystarczające, wydaje się konieczna potrzeba edukacji rodziny, celem uświadomienia rodziców o przebiegu alergii, jej następstwach i skutkach dla rozwoju.
- Konieczność ograniczenia pobytu Łukasza na świeżym powietrzu w okresie pylenia roślin nasuwa potrzebę organizacji czasu wolnego dziecka w pomieszczeniach zamkniętych np. zajęcia sportowe na basenie, kółka zainteresowań.

#### Przypadek 12      Małgosia lat 7 Kl. I

W ubiegłym roku nasilający się obfity wyciek z nosa, utrudniający oddychanie, był wskazaniem do wykonania testów, które potwierdziły alergię na trawy, zboża, kurz. Wcześniej Małgosia często chorowała na infekcje górnych dróg oddechowych. Wykonywano testy, które nie rozpoznały choroby. W 5. rż. podczas pobytu Małgosi z babcią w sanatorium, lekarz sugerował alergię pokarmową na czekoladę. Wykonane testy były jednak ujemne.

Dziewczynka nie ma rodzeństwa, matka wychowuje dziecko sama, mieszkają samotnie, w pobliżu dużego parku w otoczeniu zieleni. Małgosia ma swój wygodny, duży pokój.

Mama Małgosi jest główną księgową, pracuje w dużym przedsiębiorstwie, studiuje zaocznie. Jest uczulona na zboża. Choroba Małgosi nie wpłynęła na funkcjonowanie rodziny, wystrój mieszkania. Mama przeczytała (nie pamięta gdzie), „*że dziecka z alergią nie należy przesadnie ochraniać*”. Mieszkanie sprzątają raz w tygodniu, w mieszkaniu mają kwiaty, chomika, czas wolny spędzają na świeżym powietrzu, zimą jeżdżą na nartach. Zakupiono do pokoju dziecka łóżko z obiciem „*łatwo zmywalnym*”. W bieżącym roku dziewczynka rozpoczęła odczulanie, które nieznacznie

zminimalizowało objawy. Jednak nie są one tak uciążliwe, aby ograniczyć aktywny wypoczynek na świeżym powietrzu.

Gdy chodziła do przedszkola, często chorowała. Wychowawczynie w szkole Małgosi nie została poinformowana o chorobie. Matka nie widzi takiej potrzeby.

Dziewczynka ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, chodzi na basen. Uczy się bardzo dobrze.

Rozpoznanie choroby matka i dziecko przyjęły „normalnie, bez emocji. nie jest to choroba zagrażająca życiu i należy żyć normalnie”.

Informacje o chorobie mama czerpie „z różnych źródeł”, zarówno z czasopism medycznych, jak i niemedycznych. Nie słyszała o czasopismach poświęconych tylko alergii. Nie ma potrzeby kontaktowania się z rodzicami dzieci alergicznych

#### Kierunki działań pomocowych

- Wobec faktu, że mama Małgosi wykorzystuje niewielki fragment dostępnej wiedzy o alergii, należałoby doinformować mamę dziewczynki o zagrożeniach dla zdrowia i rozwoju wynikających z choroby.
- Konieczne byłoby uświadomienie matce znaczenia kontaktów ze szkołą i wychowawcą w celu ochrony przed czynnikami uczulającymi.

#### Przypadek 13    *Bartosz lat 12 Kl. V*                           *Karolina lat 11 Kl. IV*

Bratek jest wcześniakiem urodzonym o wadze 1400 gr. Często chorował, przebywał w szpitalu, w 3 miesiącu życia przebył operację oka z powodu retinopatii wcześniaczej. Pomimo operacji oko jest niedowidzące. Był rehabilitowany z przyczyny napięcia spastycznego.

W 6. rż. ze względu na pojawiającą się duszność, poranny intensywny kaszel rozpoczęto diagnozowanie Bartka i rozpoznano alergię na roztocza kurzu domowego i astmę. Ma 5 kg nadwagi. U Karoliny od 5. rż. katar i nawracające choroby uszu pozwoliły zdiagnozować alergię na trawy, chwasty, w małym stopniu na roztocza.

*Choroba nie była dla rodziców szokiem, matka jest alergikiem, wobec częstych pobytów Bartka w szpitalu alergologia nie była problemem.* Rodzice posiadają dużą wiedzę o chorobie, czytają „fachowe podręczników i poradniki”. Prenumerują czasopismo *Dziecko Alergiczne*. Słyszeli o stowarzyszeniach dzieci chorych na alergię, nie są jednak zainteresowani nawiązaniem kontaktu.

Mieszkają w wygodnym, dużym mieszkaniu. Po rozpoznaniu alergii dzieci nie poczyniono



w nim drastycznych zmian. Zakupiono odkurzacz z wodnym filtrem. Dzieci mają oddzielne pokoje. Czas wolny rodzina spędza na świeżym powietrzu, ponieważ lubią wycieczki po górach, na które zawsze wyruszają z inhalatorem dla Bartka (w razie potrzeby). W mieszkaniu mają zwierzęta- szczury.

Do przedszkola dzieci nie uczęszczają.

W szkole wychowawczyni wie o chorobie dzieci. Zgłoszono ją higienistce (nigdy z matką nie rozmawiała). W klasie niewymagane były zmiany. Karolina ćwiczy na zajęciach sportowych, Bartek jest zwolniony (ze względu na wzrok- wysiłek grozi odklejeniem siatkówki). Obydwoje dzieci uczęszczają na zajęcia do sekcji pływackiej, ponieważ Bartek może pływać (wskazanie lekarskie).

Dzieci były na zielonej szkole. Przed wyjazdem Bartka matka najpierw zebrała wywiad o miejscu pobytu, rozmawiała z wychowawczynią, podała pisemną instrukcję o postępowaniu w razie duszności, przekazała komplet leków z ich opisem, dawkowaniem (po powrocie mama dowiedziała się, że leki nie były podawane systematycznie), utrzymywała kontakt telefoniczny, odwiedziła syna. W czasie pobytu na zielonej szkole Bartek czuł się dobrze, nie miał ataków duszności i porannego kaszlu (zdaniem matki przyczynił się do tego klimat morski). W przypadku Karoliny pobyt przebiegał również bezobjawowo. Zgłoszenie na kolonie Bartka dwa lata temu zostało odrzucone. Jako przyczynę podano obawę o stan zdrowia (głównie uraz oka). Rok temu dzieci były na obozie na Mazurach, (organizatorem wyjazdu i opiekunem był znajomy rodziców), rodzice byli w stałym kontakcie z dziećmi. Pobyt dzieci był udany, bez nasilenia objawów.

Bartek jest odizolowany od grupy rówieśniczej, nie gra w piłkę, co jest dla niego problemem. Matka podaje, że jest indywidualistą, a to „sprzyja” jego chorobie.

Reakcja dzieci na chorobę: Bartek jest przyzwyczajony od małego do leczenia i pobyków w szpitalu. Gdy Karolina, była zdrowa, matka wyczuwała zazdrość o nadmierną troskę o chorego Bartka, jego pobyty w szpitalach. Rozpoznanie u niej choroby przyjęła z radością, jak i pobyt w szpitalu (zabieg usunięcia trzeciego migdała w 9.rz). Zmieniło to jednak jej spojrzenie na chorobę, ponieważ boi się zastrzyków, bólu. Od roku dzieci są odczulane. Karolina przychodzi niechętnie. Rodzice przyznają, że bardziej niepokoją się o Bartka niż o Karolinę. Są przekonani, że obydwójce dzieci traktują identycznie.

Matka nie pracuje, ojciec ma wykształcenie wyższe. Pobierają zasiłek pielęgnacyjny dla Bartka. Leczenie nie jest dużym wydatkiem finansowym dla rodziny.

#### Kierunki działań pomocowych

- Analizowanie dotychczasowych relacji rodzinnych celem poprawy komunikacji między rodzeństwem a rodzicami.

- Wskazane byłoby włączenie wsparcia celem wykazanie zasobów osobistych Bartka i przez to podniesienie jego samooceny oraz wyuczenie poszukiwania sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach.

#### Przypadek 14 Oliwia lat 8 kl. II

W 6. rż. po długotrwałym leczeniu kataru, kaszlu bez innych objawów infekcji dziewczynkę skierowano do poradni alergologicznej. Testy wykazały uczulenie na kurz, pierze, sierść kota i pierze kanarka.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Oliwia ma dwójkę rodzeństwa, starszego brata i młodszą siostrę.

Rodzina Oliwi posiada dwupokojowe osiedlowe mieszkanie. Rodzeństwo zajmuje jeden, wspólny pokój, w którym po zdiagnozowaniu alergii Oliwii zlikwidowano dywany, firany w oknach zastąpiono roletami, pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną. Zmniejszono u dzieci ilość zabawek pluszowych. Sprząta się często, systematycznie, na mokro (2-3 razy w tygodniu). Rodzina nie zmieniła swoich dotychczasowych nawyków i przyzwyczajeń.

Podczas zajęć w szkole, na lekcjach dziewczynka bywała senna. Nauczycielka wezwała mamę Oliwi do szkoły i zapytała, czy dziecko się wysypia, o której kładzie się spać. Wówczas mama dziewczynki poinformowała wychowawcę o alergii dziecka, wyjaśniła, że dziewczynka zażywa leki, które mogą wywoływać u dziecka senność, ospałość. Wyniki w nauce osiąga średnie. Ćwiczy na zajęciach w-f, jest sprawna fizycznie. Należy do kółka pływackiego. Ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami. Unika odwiedzin u koleżanek, u których w mieszkaniu jest kot lub inne zwierzę futerkowe.

Oliwia była z klasą na dwudniowej wycieczce, posiadała przy sobie leki, o zażywaniu których przypominała jej wychowawczyni, zabrała ze sobą poduszkę antyalergiczną. Informacja o chorobie dziecka wywołała „na początku zaskoczenie, później żal i żal, że to ich znowu dotknęła”, gdyż ojciec Oliwi jest chory na cukrzycę. Z czasem nastąpiła „akceptacja choroby, mówi się trudno”

O alergii rodzice wiedzieli tylko, „że jest taka choroba”. Informacje czerpią od lekarza, pielęgniarki w poradni alergologicznej, broszur, ulotek np. w aptece.

Koszty leczenia dla rodziny są bardzo duże. Ojciec Oliwi jest na rencie, pracuje na ½ etatu, mama również pracuje w niepełnym wymiarze godzin. Nie otrzymują żadnych dodatkowych świadczeń. Dużą pomoc otrzymują od rodziny mamy. Są to ubrania dla dzieci po starszym kuzynostwie. Rodzice mówią, że jest to bardzo duża pomoc. Nie wyjeżdżają na wczasy,

a kolonie jest to za duży wydatek finansowy. Jednakże będą się starać, aby Oliwia pojechała na zieloną szkołę.

#### Kierunki działań pomocowych

- Konieczne wydaje się zorganizowanie pomocy materialnej, aby dziewczynka mogła wyjechać na zieloną szkołę.
- Ze względu na duże koszty leczenia i niskie dochody rodziny należałoby pomóc rodzinie w uzyskaniu stałych dodatkowych świadczeń.

#### Przypadek 15 *Marcin lat 9 kl. II*

W 6. rż. u dziecka wystąpiły objawy w postaci plam na skórze jako reakcja na zjedzoną czekoladę, kakao oraz kukurydzę.

Marcin jest jedynakiem, w rodzinie nie występowały przypadki alergii. Jest wychowywany tylko przez mamę.

W mieszkaniu niewymagane były zmiany, wymuszone chorobą dziecka. Z diety wyeliminowano pokarmy, które uczulają. Jak mówi mama Marcina „*w domu nie znajdzie niczego z czekoladą*”. Jednakże przestrzeganie diety u Marcina jest bardzo trudne, gdyż przy braku kontroli zjada zakazaną czekoladę, cukierki czekoladowe. Mama znajduje w tornistrze, kieszeniach papierki po cukierkach, którymi częstują go koledzy.

Wychowawczynie wie o alergii dziecka ze względu na wycieczki szkolne, które są organizowane, a w których Marcin nie może uczestniczyć. Marcin nie dostosowuje się do zalecanej diety, wymaga stałego nadzoru, czego nie może zapewnić wychowawca. Mama obawia się o wyjazd Marcina na zieloną szkołę, przy czym ma nadzieję, że Marcin do tego czasu „*zmańdrzeje*”. Dziecko ma dobry kontakt z grupą, nauka nie sprawia mu kłopotów, jest aktywny, jeździ na rowerze, gra w piłkę.

Wakacje Marcin spędza u babci, która stara się przestrzegać zalecanej diety.

Alergia syna była dla mamy „*szokiem*” była pewna, że z tą chorobą dzieci się rodzą albo pojawia się krótko po urodzeniu. Wiadomości o alergii nie posiadała żadnych, źródłem informacji jest lekarz, dający zalecenia, których mama stara się przestrzegać.

Koszty leczenia są duże, mama pracuje jako pracownik umysłowy (wykształcenie średnie). Otrzymuje regularnie od byłego męża niewielkie alimenty na syna.



### Kierunki działań pomocowych

- Analiza sytuacji rodziny nasuwa potrzebę poprawy komunikacji matki z synem celem uświadomienia Marcinowi odległych skutków kontaktu z alergenami w sytuacji nieprzestrzegania przez niego diety.
- Ze względu na trudności w przestrzeganiu diety przez Marcina wskazane byłoby włączenie rodziny do grupy wsparcia.

### Przypadek 16 Łukasz lat 9 kl. II

W 6. rż. na przełomie kwietnia/maja u Łukasza pojawiły się pierwsze objawy choroby w postaci meczącego, suchego kaszlu. Wykonane testy zdiagnozowały uczulenie na trawy. W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

Mieszkają w osiedlowym bloku. W mieszkaniu po rozpoznaniu alergii nie poczyniono żadnych zmian. Łukasz dzieli pokój ze starszym bratem. Mieszkanie jest małe i ciasne. Chłopcy chcieliby mieć oddzielne pokoje.

Matka była „zdziwiona” chorobą, o której nic nie wiedziała. Informacje o chorobie uzyskane od lekarza są „zupełnie wystarczające”.

Szkoła nie została poinformowana o alergii dziecka. Mama Łukasza uważa, że „*nie ma takiej potrzeby, a dzieci mogłyby się śmiać*”. Łukasz nie ma trudności z nauką. Nie wyjeżdża sam na kolonie. Koszty leczenia nie stanowią dużego wydatku. Pracuje tylko ojciec, rodzice mają wykształcenie zawodowe.

Choroba w żaden sposób nie zmieniła dotychczasowego trybu życia, spędzania czasu wolnego rodziny. Choroba w żaden sposób nie ogranicza dziecka, jest aktywne fizycznie, ma dobre kontakty z rówieśnikami, nie ogranicza pobytu na świeżym powietrzu, nawet w okresie pylenia. Objawy choroby mimo leczenia się nasilają, co nie przeszkadza chłopcu w pobycie na świeżym powietrzu. Mama Łukasza mówi, że „*nie potrafi go utrzymać w domu*”

### Kierunki działań pomocowych

- Analiza funkcjonowania rodziny nasuwa potrzebę jej edukacji pod kątem sprawowania opieki na dzieckiem z alergią oraz konieczność uświadomienia rodziców, że kontakt z alergenami przy nasileniu objawów chorobowych może pogorszyć stan ogólny dziecka i spotęgować przebieg choroby.
- Wobec faktu, że rodzice nie potrafią poradzić sobie z aktualną sytuacją, konieczny jest kontakt rodziny z grupami wsparcia rodzin dzieci alergicznych.

## Przypadek 17 Tomek lat 12 kl. V

Tomek jest jedynakiem. Alergia Tomka to pierwszy kontakt rodziny z tą chorobą.

W 9. rż. W okresie kwiecień-czerwiec u Tomka pojawiło się łzawienie, wyciek z nosa. Chłopiec po przebywaniu na świeżym powietrzu wracał załzawiony „zapuchnięty”. Zaczął jednocześnie chorować na infekcje górnych dróg oddechowych. Zimą objawy ustępowały. Po roku sytuacja się powtórzyła i rodzice zdecydowali się na wizytę w poradni alergologicznej, gdzie wykonane testy nie rozpoznały alergii. Lekarz stwierdził, że dziecko jest zdrowe, a rodzice wmawiają mu chorobę. Po roku w maju pojawiły się te same objawy. Wizyta w innej poradni alergologicznej, w której wykonano testy stwierdzono alergię na trawy, pyłki brzozy, roztocza kurzu domowego, w niewielkim stopniu sierść zwierząt.

Choroba dla rodziców i dziecka była „zaskoczeniem”, ponieważ myśleli, że z alergią się dziecko rodzi.

Rodzina mieszka w osiedlowym bloku. Tomek ma oddzielny pokój, w którym zlikwidowano zasłony, dywan, narzuty, wprowadzono częstsze sprzątanie. Pozostał pies, na którego zezwolił lekarz (objawy nie nasilają się po kontakcie z psem). Sytuacja mieszkaniowa rodziny jest bardzo dobra.

Szkoła nie została poinformowana o chorobie ucznia. Mama Tomka „*nie wie, dlaczego nie powiadomiła szkoły*”. Tomek ćwiczy na zajęciach sportowych, gra w piłkę, jeździ na rowerze.

W okresie kwiecień-czerwiec Tomek ze względu na objawy ogranicza pobyt na dworze. Czas ten spędza, grając na komputerze. W tym czasie rodzina rezygnuje z pobytu na świeżym powietrzu. Od tego roku chłopiec jest odczulany, co daje nadzieję, że objawy ustąpią i Tomek włączy się aktywnie w zabawy z rówieśnikami. Nie ma trudności z nauką. Mama podaje, że uczy się dobrze.

Klasa Tomka nie wyjechała na zieloną szkołę. Chłopiec nie jeździ na kolonie, obozy. Rokrocznie z rodzicami wyjeżdża nad morze.

Rodzice o alergii dowiadują się od lekarza, ulotek w poradni, czasopism niemedycznych. Mama podaje, że o alergii „*wie dużo*” i posiadana wiedza wystarcza rodzicom do sprawowania opieki nad dzieckiem.

Rodzice pracują, mają wykształcenie średnie. Nie odczuwają kosztów leczenia.

### Kierunki działań pomocowych

- Ponieważ ograniczenia związane z chorobą dotyczą okresu kwiecień-czerwiec należałoby doinformować rodzinę o innych formach organizacji

czasu wolnego w pomieszczeniach zamkniętych, a nie tylko gra na komputerze.

- Pomimo że mama „*wie dużo*” o alergii, należałoby uświadomić rodziców o konieczności powiadomienia szkoły o alergii syna.

#### Przypadek 18 Bartek lat 11 klasa V

Bartek jest jedynakiem. Siostra mamy Bartka od dzieciństwa choruje na astmę.

Choroba Bartka rozpoczęła się w 9. rż. w kwietniu wodnistą wydzieliną z nosa, łzawieniem, światłowstrętem, kichaniem salwami. Chłopczyk niechętnie wychodził na podwórko, ograniczał ruch na świeżym powietrzu, gdzie objawy się nasilały.

Rodzice przypuszczali, że to objawy alergii. W czerwcu wizyta w poradni alergologicznej, potwierdziła przypuszczenia rodziców. Wykonane u Bartka testy rozpoznały alergię na trawy, pyłki brzozy, topoli, zboża, w niewielkiej ilości kurz. Rozpoczęto leczenie.

Mama Bartka, znając chorobę, zdawała sobie sprawę z niebezpieczeństwa i zagrożenia dla zdrowia. Usunięto z mieszkania kwiaty i wszystkie możliwe alergeny (pierze, zasłony, dywany, zawieszono krótkie firanki), wprowadzono intensywne sprzątanie na mokro co drugi dzień, zakupiono odkurzacz z filtrem wodnym. Pozostał króliczek miniaturka, z którym chłopczyk nie umiał się rozstać. Klatka królika była sprzątana codziennie.

Podczas wakacji Bartek miał wyjechać na obóz sportowy (gra od 6. rż. w piłkę nożną). Jednakże rodzice z obawy o zdrowie syna zrezygnowali z wyjazdu. Wakacje spędzili razem, jednak nie był to wypoczynek wcześniej zaplanowany. Zrezygnowali z corocznych wycieczek rowerowych. Wakacje nie nasiliły dotychczasowych objawów i nie pojawiły się nowe. Zimą rodzina nie zrezygnowała z wyjazdów na narty. W okresie zimowym objawy uczuleniowe u Bartka nie występują.

Szkoła jest poinformowana o chorobie dziecka, zarówno higienistka, wychowawczyni jak i inni nauczyciele mający z chłopcem zajęcia. W klasie nie ma firan, kwiatów. Bartek ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, jest sprawny fizycznie, podaje, że po zajęciach sportowych czuje się lepiej. Po rocznej przerwie za zgodą rodziców i akceptacją lekarza chłopczyk wrócił do treningów piłki nożnej, bez żadnych niepokojących objawów. Trener wie o chorobie dziecka, na treningach jest zawsze obecny rodzic. Na wyjazdowe spotkania też stara się zazwyczaj jechać z Bartkiem ojciec. Po zajęciach na świeżym powietrzu zawsze obowiązuje kąpiel i zmiana ubrania. Uczy się bardzo dobrze. Bierze udział w konkursach, zawodach szkolnych.

W ubiegłym roku był na zielonej szkole z mamą. Pobyt chłopca nad morzem przebiegał bezobjawowo, czuł się bardzo dobrze.

Bartek ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest lubiany, bezkonfliktowy, często zapraszany przez kolegów.

Od roku jest odczulany, co przyczyniło się do zminimalizowania objawów. W tym roku rodzice planują powrót do wycieczek rowerowych, planują wczasy na Mazurach. Nie planują samodzielnych wyjazdów syna na kolonie, ewentualnie pod nadzorem matki.

Rozpoznanie choroby było dla rodziców „*dużym przeżyciem*”. Mama, znając chorobę w przypadku siostry, wiedziała, jakie choroba niesie ograniczenia, wymagania, co do warunków, sposobu życia. Starali się przygotować dziecko jak najlepiej do faktu alergii, niemniej najtrudniejsze dla dziecka było zrezygnowanie z wymarzonego sportu i ograniczenia wyjścia na dwór ze względu na objawy w pierwszym roku choroby.

Rodzice czytają broszury, poradniki o alergii, korzystają z porad w internecie. Prenumerują czasopismo *Dziecko Alergiczne*.

Koszty leczenia nie stanowią dużego procentu budżetu.

Rodzice mają wykształcenie wyższe. Ojciec jest pracownikiem umysłowym a mama jest nauczycielem.

#### Kierunki działań pomocowych

- Znajomość choroby przez mamę Bartka oraz poszerzanie wiedzy zdecydowanie ułatwiło rodzinie opiekę nad dzieckiem.
- Efektem leczenia i prawidłowego postępowania rodziców jest, po początkowym ograniczeniu, powrót Bartka do aktywnego uprawiania piłki nożnej w klubie sportowym.

#### Przypadek 19 Dagmara lat 10. KL. III

Od 1. rż. Dagmara była leczona dermatologicznie z powodu ciągłych zmian skórnych. W 2000 roku pojawiły się takie objawy jak: kichanie, katar, światłowstręt, nawracające infekcje górnych dróg oddechowych. Zdiagnozowano alergię wziewną na pyłki, trawy, zboża, roztocza, pierze, sierść zwierząt. Jest odczulana od stycznia 2003 roku.

Rodzina mieszka w trzypokojowym mieszkaniu w osiedlowym bloku. Dziewczynka dzieli pokój ze starszą siostrą. W rodzinie nie było przypadków alergii.

Z mieszkania po zdiagnozowaniu alergii Dagmary usunięto zasłony, dywany, poduszki z pierza, kwiaty. Sprzątanie odbywa się częściej, przynajmniej dwa razy w tygodniu, zawsze na mokro, wietrzenie podczas nieobecności dziecka, nie ma zwierząt. W okresie nasilenia pylenia dziewczynka ogranicza wyjścia na świeże powietrze, unika suchego, gorącego powietrza (dusi się), źle znosi klimatyzację w samochodzie.

Wychowawczynie i higienistka szkolna są poinformowane o chorobie dziecka. Higienistka nie zbierała wywiadu, nie rozmawiała z rodzicami o chorobie. W klasie nie są wymagane zmiany. Dagmara ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, poza szkołą trenuje tenis, nie ma objawów wysiłkowych. Nie ma trudności w nauce. Uczy się dobrze. Ma dobry kontakt z rówieśnikami.

Na zieloną szkołę Dagmara bardzo chce jechać. Jednakże rodzice zdecydowali, że nie pojedzie. Przyczyną odmowy jest obawa o nasilenia objawów.

Informację o chorobie rodzice czerpią od lekarza, z poradników, ulotek w poradni.

Wymieniają się uwagami ze znajomymi, mającymi również dziecko alergiczne.

Na wiadomość o alergii, rodzicom zrobiło się „*smutno*”, ale pogodzili się z chorobą. Nie jest to ich zdaniem „*najgorsza choroba*”, nie wpłynęła ona na funkcjonowanie rodziny, zmianę dotychczasowego stylu życia. Rokrocznie rodzina spędza wakacje nad morzem. Zdiagnozowanie choroby nasiliło kontrolę rodziców nad dzieckiem. Kontrolowali każdą sytuację, w której mogło dojść do kontaktu z alergenem. Zdaniem rodziców ta „*nadmierna troska o dziecko*” i wprowadzone odczulanie zminimalizowały objawy alergii. Rodzice posiadają wykształcenie średnie prowadzą własną firmę. Finansowo nie odczuwają skutków leczenia.

#### Kierunki działań pomocowych

- Dostateczna wiedza rodziców o chorobie, eliminacja z otoczenia dziecka czynników uczulających, kontrola dziecka jest efektem świadomości choroby. Taka zachowanie rodziców wpływa na poprawę stanu zdrowia dziecka i funkcjonowanie w grupie rówieśniczej. Być może wyjazd na zieloną szkołę nie pogorszyłby stanu zdrowia Dagmary a był próbą jej samodzielnego radzenia sobie z chorobą.

## Przypadek 20 Tomek lat 12 kl. V

Pierwsze objawy choroby pojawiły się u Tomka w 2001 roku. Było to kichanie salwami, świąd oczu, światłowstręt, duszność. W tym samym roku rozpoznano alergię na sierść zwierząt, trawy, pyłki.

Tomek ma starszą, 33-letnią, zamężną siostrę, u której w dzieciństwie występowały takie same objawy. Jest wyleczona. Ma również starszego, żonatego, 30-letniego brata, u którego nie występowały objawy sugerujące alergię.

Tomek mieszka z rodzicami w osiedlowym bloku, ma własny pokój.

Jest odczulany od stycznia 2003 roku, co zdecydowanie poprawiło jego samopoczucie, objawy alergii nie występują.

Z mieszkania usunięto chomika, innych zmian nie poczyniono. Tomek chce mieć zwierzątko. Namawia rodziców na kupno świnki morskiej.

O chorobie ucznia jest poinformowana wychowawczyni i higienistka. Jednakże nikt z rodzicami nie rozmawiał o chorobie. W klasie nie były wymagane zmiany. W zajęciach sportowych Tomek uczestniczy niechętnie. Ojciec twierdzi, „*że mu się nie chce, nie ciągnie go do sportu*”, w piłkę gra za namową kolegów. Z rówieśnikami ma dobry kontakt. Nie ogranicza pobytu na świeżym powietrzu. Uczy się „*nie za dobrze, jest leniwy i nic mu się nie chce*”- mówi ojciec Tomka. Wyjechał na zieloną szkołę. Wychowawczyni była poinformowana o zażywanych lekach, ewentualnych objawach i postępowaniu w razie ich nasilenia (nie było potrzeby udzielania pomocy).

Chorobę przyjęto „*spokojnie, bez emocji*”, Tomek ubolewa nad stratą zwierzątka. Informacje o chorobie rodzice czerpią od lekarza, z ulotek, prasy. Rodzice mają wykształcenie zawodowe, matka pracuje, ojciec jest emerytem. Koszty leczenia nie stanowią dużego obciążenia dla rodziny.

Choroba nie zmieniła dotychczasowego stylu życia rodziny.

### Kierunki działań pomocowych

- Konieczne wydaje się uświadomienie dziecku znaczenia eliminacji z jego otoczenia potencjalnych alergenów.
- Z wypowiedzi ojca Tomka wynika potrzeba poszerzenia wiedzy rodziców o istocie choroby, jej skutkach dla rozwoju i wynikających z nich trudności w nauce. Słabsze osiągnięcia w szkole, niechęć do zajęć sportowych w przypadku Tomka mogą wynikać z przebiegu choroby, występującej duszności



## Przypadek 21 Daniel lat 8 kl. II

W 2. rż. U chłopca zdiagnozowano alergię pokarmową na czekoladę, owoce cytrusowe. Choroba manifestowała się zmianami na skórze w postaci swędzących „liszał”, częstych infekcji dróg oddechowych, zapalenia oskrzeli. Objawy te ustąpiły ok. 3. rż. a pojawił się światłowstręt, łzawienie, swędzenie oczu w okresie od maja do września. W 6. rż. wykonano Danielowi ponownie testy i rozpoznano alergię na trawy, zboża, pyłki.

Ma 2-letniego brata, który jest leczony w poradni alergologicznej z podejrzeniem o alergię. Ojciec również jest podejrzany o alergię ze względu na częste kichanie. Rodzina mieszka w trzypokojowym mieszkaniu, w którym bracia dzielą pokój. Sytuację mieszkaniową rodzina ocenia jako bardzo dobrą.

W przedszkolu Daniel miewał swędzenie, łzawienie oczu, ale choroba wtedy nie była rozpoznana.

Rodzina funkcjonuje normalnie. Daniel jest od roku odczulany, co zmniejszyło nieznacznie objawy alergii. Sporo czasu przebywa na świeżym powietrzu, jeździ na rolkach, rowerze, gra w piłkę. Choroba nie wpłynęła na postawę rodziców wobec Daniela i prowadzony przez rodzinę styl życia, pomimo występowania objawów alergii.

Wychowawczynie w szkole wie o chorobie ucznia, czy wie higienistka szkolna- matka nie wie. Informacje o alergii syna podała, zapisując syna do szkoły. Chłopiec uczestniczy bez ograniczeń w zajęciach sportowych, ma dobry kontakt z rówieśnikami. Objawy choroby w okresie wiosennym: swędzenie oczu, światłowstręt powodują u Daniela rozkojarzenie na lekcjach, utrudniają koncentrację, co jest powodem otrzymywania słabszych ocen.

Zdiagnozowanie choroby nie było dla rodziców ani dziecka szokiem ze względu na częste infekcje i chorobę w dzieciństwie. Przyjęli chorobę *normalnie*. Matka nie pracuje, ojciec jest pracownikiem fizycznym, wykształcenie mają średnie. Daniel jest leczony tylko objawowo w razie nasilenia objawów, ich wystąpienia, co nie powoduje znacznego wydatku dla budżetu rodziny. Rodzina nie poszukuje informacji o alergii. Wskazówki lekarza są dla rodziców Daniela wystarczające.

### Kierunki działań pomocowych

- Ze względu na nasilenie objawów chorobowych w okresie wiosennym wydaje się słuszną potrzebą rozmowy z wychowawcą Daniela, celem poinformowania o istocie choroby i zwróceniu uwagi na zmniejszenie zdolności psychomotorycznych ucznia w okresie występowania objawów alergii.

- Niewystarczająca wiedza rodziców o odległych następstwach alergii tłumaczy konieczność szeroko pojętej edukacji rodziny.

#### Przypadek 22 Wojtek lat 10 kl. IV

W 6. rż. Wojtek zachorował na zapalenie płuc, był hospitalizowany. Po chorobie wykonano testy, które rozpoznały alergię na mięso (drób), białko, mąkę pszenną, roztocza kurzu domowego.

Wojtek ma starszego, 20-letniego brata, który również jest alergikiem. Aktualnie brat studiuje, mieszka w akademiku.

Choroba nie wprowadziła zmian w stylu życia rodziny. Mieszkanie ze względu na alergię brata było dostosowane do potrzeb alergika. W pokoju chłopca nie ma dywanu, są krótkie firany, codzienne odbywa się sprzątanie, kupowany jest Alergof, preparat do walki z roztoczymi kurzu domowego. Dieta eliminacyjna bez drobiu, jaj, mąki, obowiązuje całą rodzinę.

Wojtek chodził do przedszkola, gdzie nie przestrzegano diety, ponieważ „*nie można było wyeliminować alergenów*”. W szkole poinformowano o chorobie zarówno wychowawczynię jak i higienistkę. W szkole miewał ataki duszności (z powodu zapalenie krtani), co wymagało kontaktu rodziców ze szkołą. Od dwóch lat nie ma duszności. W szkole ćwiczy na zajęciach sportowych, po wysiłku nie występują żadne niepokojące objawy. Był na zielonej szkole, leki dawkowała chłopcu wychowawczyni.

Był dwa razy na koloniach z mamą jako wychowawcą.

Jest nadpobudliwy, niecierpliwy, niestarannie pisze, wymaga pomocy w nauce. Mama sugeruje, że przyczyna takiego zachowania dziecka tkwi w lekach, które cały czas zażywa. Rodzice mają zamiar skonsultować Wojtkę z psychologiem.

Na alergię Wojtkę zareagowano „*normalnie*”. Starszy syn jest alergikiem, więc posiadają wiedzę o tej chorobie. Koszty leczenia są dla rodziny spore. Rodzice pracują, mają wykształcenie średnie.

#### Kierunki działań pomocowych

- W związku z nabytym doświadczeniem w wyniku choroby starszego dziecka mieszkanie spełniało warunki dla dziecka alergicznego - jako nieliczni rodzice używają środków do walki z roztoczymi kurzu domowego.



- Do rozstrzygnięcia pozostaje zachowanie Wojtka i ocena wpływu leków na budzące niepokój zachowanie syna.
- Cennym jest dostosowanie się całej rodziny do wyeliminowania z jadłospisu wszystkich alergenów pokarmowych, dzięki czemu osiągnięto stabilizację stanu zdrowia Wojtka.

### Przypadek 23 *Ania lat 11 kl. IV*

Ania od wczesnego dzieciństwa skarżyła się na częste bóle brzuszka, którym towarzyszyły wymioty, biegunki. W 6. rż. u dziewczynki rozpoznana alergia pokarmową na ziemniaki, mąkę (nieprzetworzoną). Uczulona jest również na pyłki, chwasty, pierze, minimalnie roztocza. W rodzinie nie było przypadków alergii. Ania nie ma rodzeństwa.

Rodzina dostosowała dietę do potrzeb dziecka, ograniczając spożywanie ziemniaków. Nie przyrządza się podczas obecności dziecka żadnych potraw z mąki (np. kluski, pierogi).

Rodzina ogranicza pobyt na ogródku działkowym, ponieważ są tam chwasty, a wtedy objawy alergii wziewnej u dziewczynki się nasilają.

W mieszkaniu wprowadzono częstsze sprzątanie, zlikwidowana pierze, wełnę.

Gdy Ania chodziła do przedszkole, alergia nie była jeszcze zdiagnozowana, często dziewczynka miewała bóle brzuszka, wymioty. Mama Ani sugeruje, że przyczyna tkwiła w diecie.

Szkoła jest poinformowana o alergii dziecka. Gdy w szkole dzieci robiły zielnik, dziewczynka mimo nasilenia objawów nie była zwolniona z zadania. Nauczycielka, która wiedziała o chorobie Ani, nie zmieniła swej decyzji i dziewczynka otrzymała ocenę niedostateczną. Takie postępowanie nauczycielki było dla Ani niezrozumiałe, nie potrafiła pogodzić się z otrzymaną oceną. Rodzice nie zareagowali na nieprawidłowe postępowanie nauczyciela.

Ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, jest sprawna fizycznie. Przez krótki okres czasu ze względu na pojawiającą się duszność Ania była zwolniona z zajęć sportowych, co dziewczynkę bardzo zasmuciło. Była na zielonej szkole, wychowawczynie kontrolowała i dopilnowała zażywania leków przez dziecko.

Ma dobry kontakt z rówieśnikami, choroba jej nie ogranicza. Jednak, gdy przez krótki okres czasu była chora (nasilenie objawów alergii, pojawiająca się duszność) „*była tak jakby trochę wyobcowana w klasie*”.

Dziewczynka wyjeżdża tylko z rodzicami, nie wyjeżdżają na wczasy zorganizowane, więc nie ma kłopotu z dietą.

Reakcja rodziny na chorobę: „*Ania choruje od wczesnego dzieciństwa, był to kolejny etap w jej życiu*”. Głównym źródłem informacji o chorobie jest kontakt z poradnią alergologiczną. Koszty leczenia są duże, gdyż pracuje tylko ojciec, który ma wykształcenie zawodowe.

#### Kierunki działań pomocowych

- Analizując sytuację Ani w szkole, nasuwa się potrzeba uświadomienia rodziców o prawidłowych relacjach ze szkołą. Niewiedza nauczyciela i jego zachowanie wobec chorego ucznia może wpływać negatywnie na stosunek innych dzieci do chorej koleżanki.
- Brak reakcji rodziców na postępowanie nauczyciela może sugerować, że dziecko nie otrzymuje wystarczającego wsparcia psychicznego ze strony rodziców. Taką postawę rodziców można tłumaczyć niedostatkami informacji o chorobie.

#### Przypadek 24 Justyna lat 12 kl. V

Justyna od 4 lat choruje na alergię. Choroba rozpoczęła się atakiem duszności w nocy. Rozpoczęte leczenie zdiagnozowało astmę, alergię wziewną na roztocza kurzu domowego. 14 –letni brat Justyny również jest alergikiem uczulonym na roztocza kurzu domowego i sierść zwierząt.

Mieszkanie było dostosowane do potrzeb alergika ze względu na alergie brata Justyny. W całym mieszkaniu nie ma zasłon, firan, dywanów, świnkę morską zastąpiono rybką. Justyna z bratem zajmują wspólny pokój. Rodzice oceniają sytuację mieszkaniową jako dobrą.

Wychowawczynie w szkole wie o chorobie Justyny, higienistka szkolna nie została poinformowana przez rodziców o chorobie. Na zajęciach w-f Justyna źle się czuje, skarży się na duszność, łzawienie. Mimo tych dolegliwości nie jest zwolniona przez lekarza z zajęć na sali gimnastycznej. Bezobjawowo znosi zajęcia na basenie. Mama zgłaszała te objawy lekarzowi, jednak lekarz wyraził zgodę na udział w zajęciach w-f. Justyna wyjeżdża na kolonie, była na zielonej szkole. Przed wyjazdem na karcie zgłoszeniowej matka informuje o chorobie dziecka. Justyna ma ze sobą leki, które przekazuje wychowawcy. Podawane są w razie potrzeby. Poza terenem Śląska dziewczynka czuje się lepiej. Niestety, ze względu na warunki materialne nie stać rodziny na wspólny wakacyjny wyjazd.

Justyna ma dobry kontakt z grupą rówieśniczą. Ma dużo koleżanek, z którymi spędza czas wolny.

Rodzina nie korzysta z żadnych form pomocy. Wydatki na leki stanowią znaczny procent miesięcznych dochodów, są odczuwalne dla budżetu rodziny.

Rodzina zareagowała „normalnie na chorobę, z którą trzeba żyć”. Wcześniej zachorował brat Justyny.

Choroba nie ogranicza rodziny w żaden sposób. Aktualnie nie przestrzega się tak rygorystycznie sprzątania mieszkania jak na początku zdiagnozowania choroby.

Rodzice korzystają tylko z informacji od lekarza, która im „zupełnie wystarcza”.

Pracują obydwój rodzice. Mają wykształcenie zawodowe.

#### Kierunki działań pomocowych

- Wobec faktu, że rodzice wraz z trwaniem choroby dzieci ograniczyli przestrzeganie zasad postępowania z dzieckiem alergicznym, nasuwa się potrzeba edukacji rodziny o istocie choroby i jej konsekwencjach dla rozwoju.
- Należy zasugerować rodzinie możliwość ubiegania się i uzyskania dofinansowania z pomocy społecznej, zakładu pracy.

#### Przypadek 25 Jacek lat 10 kl. III Atopowe zapalenie skóry. AZS

U Jacka od urodzenia widoczne były zmiany skórne, sucha skóra na kolanach, łokciach, kostkach, wokół oczu, na powiekach, dziurawe, nierówne paznokcie.

W 1. rż. wykonano u Jacka testy „z krwi”, które jednak nie zdiagnozowały alergii. W 5. rż. wykonano powtórne testy skórne na kosmetyki, które zdiagnozowały uczulenie na rumianek, chrom, nikiel, składniki gumy. Mama, wcześniej nie wiedząc o uczuleniu na rumianek, kąpała Jacka w rumianku, który jest dodawany do większości kosmetyków dziecięcych, co jeszcze bardziej nasilało objawy. Rodzina mieszka na niedużym osiedlu w trzypokojowym, ciepłym, widnym mieszkaniu. Niewymagane były zmiany w mieszkaniu, celem, przystosowania go do choroby Jacka.

Chłopczykowi wyeliminowano zabawki gumowe, sandały z dodatkiem gumy, rzeczy Jacka prano tylko w proszku dla dzieci Yelp, z diety wyeliminowano konserwy, pomidory. Objawy choroby zaczęły stopniowo ustępować.

Rodzice chorobę przyjęli „normalnie, ale było im żal dziecka, które się męczyło”.

W rodzinie mama Jacka i jej siostra chorują na katar sienny.

Choroba jest „kosztowna”: pranie nadal tylko w proszku Yelp (inny powoduje uczulenie), zakupiono sztućce z plastikową rączką, ubranka dla Jacka tylko jasne (do barwników ciemnych dodaje się nikiel), bawełniane, przed pierwszym ubraniem

obowiązkowe wypranie ubrań, sandały tylko skórzane ubrane na skarpetki, nie na gołą stopę. Czepek na basen nie gumowy, ale silikonowy lub płócienny, na basenie nie może mieć gumowych kłapek. Z diety ograniczono kakao, kawę, pomidory, herbatę, konserwanty, czekoladę (jest tam nikiel).

W szkole Jacek „wstydział się zmian skórnych, przejmował się swym wyglądem”, nie chciał zakładać na w-f krótkich spodenek, latem zmiany nie występują lub są minimalnie, natomiast zimą stan dziecka zdecydowanie się pogarsza. Aktualnie zmiany są minimalne, nieuchwytne, niezauważalne, a tym samym samopoczucie Jacka jest zdecydowanie lepsze. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywny fizycznie. Uczy się dobrze. Wychowawczynie wie o chorobie dziecka, nie wymaga zadań z narażeniem go na działanie szkodliwych alergenów.

Był na zielonej szkole z opisem choroby, postępowaniem i sposobem leczeniem. Zalecenia dotyczące pielęgnacji dziecka były przestrzegane.

Rokrocznie rodzice spędzają urlop nad morzem lub wodą, wówczas zmian skórnych u Jacka w ogóle nie ma, a jego samopoczucie jest zdecydowanie lepsze.

Jacek chce ubierać się w rzeczy ciemne tak jak rówieśnicy, chciał zwierzątko, więc rodzice zdecydowali się na kupno chomika. Sporadycznie Jacek wypija herbatę, zjada pomidora, jednakże nie lubi rzeczy, których nie może jeść, czasem po spożyciu pojawiają się kłopoty żołądkowe. Przed wyjściem na urodziny do kolegi mama zawsze informuje rodziców o diecie Jacka ( Jacek sam się kontroluje).

Rodzice „przyzwyczaili się do choroby”, uzyskują informacje od lekarza, z encyklopedii zdrowia, czytają każdą informację o alergii. Słyszeli o istnieniu stowarzyszeń dla rodzin dzieci z alergią, ale nie widzą potrzeby nawiązania kontaktu z takimi instytucjami. Obydwoje rodzice pracują, ojciec ma wykształcenie wyższe, mama średnie.

#### Kierunki działań pomocowych

- Wytrwałość i dążenie do stworzenia dziecku optymalnych warunków rozwoju rodzina zawdzięcza zdobytej samodzielnie wiedzy. Jest dobrze poinformowana, czerpie wiedzę z różnych źródeł i stara się przekazać ją do wszystkich ośrodków, w których przebywa Jacek. Jak widać rodzina umiejętnie wykorzystuje kontakty środowiskowe, celem prawidłowej socjalizacji dziecka.
- Należy zaproponować rodzinie posiadającej tak duże umiejętności i zakres wiedzy aby służyła pomocą innym rodzinom dzieci z AZS

## Przypadek 26    *Ania lat 11 kl. V*

W 5. rż. wobec częstych infekcji górnych dróg oddechowych, nie poddających się leczeniu farmakologicznemu, i zmian skórnych, rozpoznano alergię wziewną, pokarmową i skórą. Dziewczynka była uczulona na pyłki traw, sierść zwierząt, roztocza kurzu domowego, pomidory, kakao, ziemniaki.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Ania nie ma rodzeństwa. Mieszka z rodzicami w dużym trzypokojowym mieszkaniu, ma samodzielny pokój.

Wobec dziewczynki rodzice zastosowali dietę eliminacyjną. Z jadłospisu dziecka wyeliminowano pomidory, kakao, ziemniaki. W pokoju dziecka zlikwidowano zastół, dywan, zakupiono panele podłogowe, które są łatwiejsze w utrzymaniu w czystości (można je częściej przecierać na mokro), pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną, materac z łóżeczka dziewczynki jest raz w roku prany na mokro. Pozostały trzy „pluszaki”, raz w miesiącu prane na mokro. Zmiany w mieszkaniu *„nie stanowiły obciążającego wydatku”* dla rodziny. Dziewczynka nie posiadała zwierzątka jak również nikt z rodziny, znajomych, których rodzina odwiedza nie posiada zwierząt. Ania od początku choroby była *„pod stałym nadzorem”*. Kontrolowano każdą sytuację, w której mogłoby dojść do kontaktu z alergenem. Objawy w postaci kaszlu, kichania, kataru pojawiały się systematycznie w okresie wiosennym, jednakże po wprowadzeniu odczulania w 7.rż. zdecydowanie się zminimalizowały.

Dziewczynka chodziła do przedszkola, gdzie dieta była przestrzegana, ponieważ zamiast alergenów dziewczynka otrzymywała produkt zastępczy (zamiast pomidora-ogórek). W okresie wiosennym, wraz z nasileniem się objawów alergii wziewnej, Ania nie wychodziła na świeże powietrze, pozostawała w sali z opiekunem.

Szkoła została poinformowana o alergii dziecka, higienistka i wychowawczynie rozmawiały z mamą o objawach i opiece nad dziewczynką. Ania uczestniczy w zajęciach w-f, pływa, nie mając żadnych niepokojących objawów. Jest sprawna fizycznie. Ma dobry kontakt z klasą, jeździ na wycieczki klasowe, uczestniczy w imprezach szkolnych. Po 5 latach leczenia nie występują żadne niepokojące objawy. Dziewczynka aktualnie nie zażywa żadnych leków, jednakże nadal jest pacjentem poradni alergologicznej.

Uczy się bardzo dobrze, nie ma trudności z opanowaniem materiału.

Była na zielonej szkole z pisemną informacją od lekarza o sposobie dawkowania leków i postępowaniu w razie nasilenia objawów. Lekarstwa Ania zażywała sama, regularnie.

Samodzielnie nie wyjeżdża, rokrocznie z rodzicami spędza wspólne wakacje nad morzem lub nad jeziorami.

Na zdiagnozowanie choroby zareagowano „smutkiem”, rodzice nie znali tej choroby, słyszeli o alergii ale nie posiadali żadnych wiadomości. Przestrzegali zaleceń lekarza, czytali ulotki z poradni, czasem sięgali po czasopisma medyczne podejmujące problematykę alergii. Z czasem „chorobę zaakceptowali”.

Koszty leczenia nigdy nie były obciążające dla rodziny, pracują obydwój rodzice (wykształcenie wyższe i średnie), prowadzą własną działalność gospodarczą.

#### Kierunki działań pomocowych

- Prawidłowa postawa rodziców chroniąca dziecko przed ekspozycją na czynniki uczulające w początkowym okresie choroby spowodowała remisję objawów chorobowych, a wprowadzenie odczulania umożliwiło odstawienie leczenia farmakologicznego.
- Istotne dla efektów leczenia było przestrzeganie zaleceń żywieniowych, zaleceń lekarskich przez nauczycieli przedszkola i szkoły.

#### Przypadek 27 Basia lat 12 kl. VI

Dziewczynka od urodzenia chorowała na infekcje górnych dróg oddechowych, ciągły katar, zapalenie uszu. Lekarz pediatra od razu zdiagnozował alergię. W 4. miesiącu życia zalecił wykonanie testów, które potwierdziły uczulenie na pierze, pleśń wewnątrzdomowe, roztocza kurzu domowego.

W rodzinie alergikami są babcia i 15-letnia siostra Basi.

Mieszkanie było przystosowane dla potrzeb alergika ze względu na alergię starszej siostry. Nie było pierza, kwiatów, dywanów, zasłon, długich firan, zabawek pluszowych. Pościel i ubranka dzieci prano tylko w płatkach mydlnych. Mieszkanie było systematycznie sprzątane, codziennie na mokro. W okresie zimowym na kaloryferach wieszano mokre ręczniki, aby zachować odpowiednią wilgotność. Z czasem zakupiono nawilżacz. Leczenie dwójki dzieci było (i jest) „bardzo kosztowne”. Dziadkowie zakupili odkurzacz wodny, który był nieodzowny i zdecydowanie ułatwił utrzymanie czystości w mieszkaniu. Dziewczynka była karmiona naturalnie, mama zwracała uwagę na własną dietę, obawiając się pojawienia alergii pokarmowej. Mimo przestrzegania wszystkich zaleceń, leczenia farmakologicznego dziewczynka stale chorowała.

W 3. rż. Basia zaczęła uczęszczać do przedszkola razem ze starszą siostrą. Jednakże ciągle chorowała. Gdy pojawiła się duszność, lekarze rozpoznali astmę. W tej sytuacji zdecydowano, że dziewczynka pozostanie w domu pod opieką babci.



Do 5. rż. ciągle chorowała. Rodzice byli bezsilni. Zaczęto korzystać z pomocy zielarza, bioenergoterapeutów. Obawiano się pójścia dziecka do szkoły.

W 6. rż. zaczęła uczęszczać do „zerówki”. Chorowała nadal, ale nie z taką częstotliwością.

W okresie tym rodzice zupełnie ograniczyli kontakty towarzyskie, nie wychodzili z dziećmi do znajomych, rodziny ze względu na narażenie na roztocza, pleśnie w kwiatkach domowych, zwierzątka domowe. Rodzice woleli, aby to ich odwiedzano, co zdecydowanie ograniczało narażenie dzieci na alergen.

Powtórnie wykonane testy dodatkowo rozpoznały uczulenie na trawy. Jednakże dziewczynka nie miała żadnych niepokojących objawów sugerujących nasilenie alergii wziewnej.

W szkole mama przeprowadziła rozmowę z higienistką i wychowawczynią. Dziewczynka cały czas posiada przy sobie leki, które zażywa w razie nasilenia objawów. Uczestniczy w zajęciach w-f, ale z pewnymi ograniczeniami. Nauczyciel wie o konieczności przerywania ćwiczeń w razie wystąpienia jakichkolwiek niepokojących objawów. Sam nie dopuszcza dziewczynki do ćwiczeń wymagających dużego wysiłku fizycznego.

Dziewczynka uczy się bardzo dobrze średnia ocen 5,2. Uczestniczy w zajęciach kółka recytatorskiego. Była na zielonej szkole z mamą, która jest pielęgniarką.

Basia aktywnie uczestniczy w życiu klasy, wyjeżdża na wycieczki klasowe, cały czas posiada ze sobą leki i telefon kontaktowy do rodziców. Odwiedza koleżanki, których rodzice wiedzą o konieczności dostosowania dla Ani mieszkania np. wyniesieniu kwiatów, chomika itp. Nie stanowi to dla nich żadnego problemu, rozumieją i akceptują tę potrzebę.

Czas wolny lubi spędzać na świeżym powietrzu, latem jeździ na rowerze, rolkach, zimą na łyżwach. Wyjeżdża tylko z rodziną. Całe lato przebywa poza Śląskiem na wczasach nad morzem i z babcią i dziadkiem u rodziny na wsi (zabiera własną pościel). Podczas wakacji stan zdrowia dziewczynki zdecydowanie się poprawia, praktycznie nie zdarzają się ataki duszności, męczący kaszel.

Na rozpoznanie alergii u drugiego dziecka rodzice zareagowali „przerażeniem”, byli pogodzeni z alergią starszej córki, ale nie przypuszczali, że drugie dziecko też będzie alergikiem. *„Z czasem chorobę musieliśmy zaakceptować i przyzwyczać się do niej. Mimo coraz większej ilości wiedzy, dostosowywania się do zaleceń, porad dla alergików i ich rodzin, byliśmy bezsilni wobec ciągłych chorób dziecka, obawialiśmy się o dalszy rozwój Basi, która od pierwszych tygodni życia jest ciągle poddawana leczeniu i systematycznie zażywa leki, których działanie nie było obojętne dla organizmu. Tego byliśmy świadomi”.* Leczenie dziewczynek „było i jest bardzo drogie”. Pracują obydwój rodzice (wykształcenie wyższe), ale bez pomocy finansowej dziadków nie mogliby stworzyć wymaganych warunków. Wyremontowali

w ciągu ostatnich lat całe mieszkanie, zmieniono podłogi na panelowe, zrywano tynki i kładziono nowe z obawą przed pleśnią, corocznie mieszkanie jest malowane (nie tapetowane), odkurzanie, mycie odbywa się tylko podczas nieobecności dziewczynek. Odzież, pościel, ręczniki dziewczynek są prane w proszku Ypel, stosowane są preparaty zwalczające roztocza kurzu domowego.

Rodzice posiadają dużą wiedzę o alergii, czytają podręczniki, czasopisma, serwery internetowe dotyczące alergii. Są świadomi, że nie są w stanie zupełnie wyleczyć dziewczynek, ale swoją opieką, właściwą pielęgnacją nie przyczyniają się do nasilenia objawów i pogłębienia choroby. Mają cichą nadzieję, „że dziewczynki z choroby wyrosną”.

Rodzice z czytanej literatury dowiedzieli się o działających stowarzyszeniach rodziców dzieci z alergią, niestety nie udało im się nawiązać kontaktu z takimi instytucjami w naszym regionie.

#### Kierunki działań pomocowych

- Pomimo nabytego wcześniej doświadczenia z dzieckiem alergicznym wydaje się potrzebne wsparcie psychiczne dla rodziny w początkowym okresie rozpoznania choroby dziecka. Przedstawiona rodzina zahartowana doświadczeniem z alergią poradziła sobie bez pomocy osób trzecich. Korzystali jedynie z pomocy finansowej i opiekuńczej dziadków, co umożliwiło rodzinie doprowadzenie mieszkania do standardu dla alergików. Zdają sobie sprawę, czym jest alergia i jakie pociąga za sobą konsekwencje.

#### Przypadek 28    *Milena lat 11 kl. IV    Karolina lat 10 kl. III.*

U dziewczynek objawy alergii pojawiły się w momencie pójścia do przedszkola, kiedy zaczęły chorować. Powtarzające się infekcje górnych dróg oddechowych były powodem ciągłej nieobecności dzieci w przedszkolu. W 5. i 6. rż. dziewczynek wykonano pierwsze testy, które ostatecznie potwierdziły alergię na roztocza kurzu domowego, pleśnie, śladowo sierść zwierząt psa i kota, kakao, jajka, mąkę pszenną i żytnią.

W wieku 6, 7 lat pojawiła się u obu dziewczynek astma.

W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

W mieszkaniu „*zmieniono wszystko*”. Rodzina mieszka w starym budownictwie, gdzie na ścianach i pod parkietem był grzyb. Zerwano parkiet, założono panele podłogowe, zerwano stare tynki. Zlikwidowano dywany, ciężkie zasłony, które były w każdym oknie, długie firanki zastąpiono krótkimi, łatwymi do częstego prania. Pościel



z pierza zastąpiono antyalergiczną. Dziewczynki bardzo domagały się zwierzątek, które miały wszystkie ich koleżanki. Rodzice kupili najpierw żółwia, który został polecony przez lekarza. Z czasem pojawił się królik, świnka, myszki. Niestety, ataki astmy u dziewczynek zaczęły pojawiać się prawie codziennie, co spowodowało kategoryczne pozbycie się zwierząt. Zmiany wprowadzone w mieszkaniu były „bardzo dużym wydatkiem dla rodziny”. Rodzina nie korzysta z żadnej formy pomocy materialnej. Niewielką pomoc finansową otrzymali od dziadków dziewczynek. Rodzice korzystali z pożyczek w zakładach pracy.

Niestosowana jest u dziewczynek dieta eliminacyjna, gdyż alergeny pokarmowe nie wywołują u dziewczynek żadnych objawów.

W przedszkolu miały swoje poduszeczki do leżakowania. Nie stosowano dla dziewczynek diety. Wychowawczyni wiedziała o chorobie, był kontakt telefoniczny z rodzicami, opisane leki były przechowywane u wychowawczyni. Dziewczynki chorowały głównie w okresie zimowym, wiosną i latem zdecydowanie mniej, co nie ograniczało pobytu dzieci na świeżym powietrzu.

Szkoła została poinformowana o chorobie, ponieważ na pierwszym spotkaniu z wychowawczynią wszyscy rodzice wypisywali ankiety, dotyczące zdrowia dziecka. Mama dziewczynek szczegółowo opisała chorobę dzieci, sytuacje, które mogą zainicjować wystąpienie objawów alergii.

Dziewczynki nie ćwiczą na w-f. Powodem jest obecność na sali gimnastycznej maty antypoślizgowej, która jest siedliskiem kurzu, więc po zajęciach zawsze u dziewczynek występowały ataki astmy. W zajęciach ruchowych na świeżym powietrzu uczestniczą, latem dużo czasu wolnego spędzają na dworze, jeżdżą na rowerze, uczestniczą w zabawach z rówieśnikami.

Mają dobry kontakt z rówieśnikami. Choroba nie ogranicza dziewczynek. Osiągają dobre wyniki w nauce. Jednakże po atakach astmy są nieco ospale, senne, mają trudności z koncentracją. Wtedy mama informuje wychowawczynię i wobec dziewczynek stawiane są mniejsze wymagania.

Nie były na zielonej szkole ze względu na duży koszt finansowy. Dwukrotnie były w sanatorium raz z rodzicami, a raz same.

Rokroczne na wakacje wyjeżdżają z rodzicami. Zawsze są to wczasy zorganizowane pod potrzeby dziewczynek. Rodzice dowiadują się o jakości budynku (grzyb), zawsze wybierają te nowe, sprawdzają wyposażenie pokoi (stare-nowe), zabierają swoją pościel.

Wiadomość o chorobie przyjęto z „niedowierzaniem”, zmieniano lekarzy z nadzieją, że diagnoza będzie inna. „Z czasem pogodziliśmy się z faktem alergii i zaakceptowaliśmy chorobę”.

Dziewczynki na początku nie rozumiały konieczności unikania pewnych sytuacji. Z czasem pogodziły się (uwielbiały bawić się na strychu u babci, gdzie jest dużo

„dziecięcych skarbów” i jednocześnie dużo kurzu, ale zrozumiały, że muszą zrezygnować z tej przyjemności).

Leczenie dziewczynek to duży wydatek finansowy dla rodziny, ponieważ miesięcznie na leki wydają 200 zł. Obydwoje rodzice pracują, mają wykształcenie średnie, mama studiuje zaocznie.

Zdaniem mamy choroba nie ogranicza dziewczynek w sposób drastyczny. Wyniosła pewną wiedzę ze szkoły medycznej, co zdecydowanie ułatwia jej opiekę i zrozumienie zachowania dziewczynek oraz umożliwia normalne funkcjonowanie rodziny. Choroba nie pogłębia się, jest nawet pewna poprawa, gdyż dziewczynki nie chorują tak często. Mama ma nadzieję, że okres dojrzewania cofnie ich chorobę.

Nieco inna jest postawa ojca. Według niego wszystko jest podporządkowane potrzebom dziewczynek, co postrzega jako „*trzymanie ich pod kloszem*”. Wiąże się to z konfliktami między ojcem a dziewczynkami i ojcem a matką. W ostateczności znajdują wspólne kompromisowe rozwiązanie.

Wiedzę o chorobie czerpią głównie z ulotek od lekarza, z serwisów internetowych, czasopism niezwiązanych z alergią.

#### Kierunki działań pomocowych

- Analizowanie dotychczasowych relacji rodzinnych celem poprawienia komunikacji między rodzicami i dziećmi. Efektem tego byłoby zintegrowanie rodziny i wzmocnienie więzi.
- Wskazane byłoby włączenie rodziny do grupy wsparcia celem podania sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach, jak również wskazanie możliwości uzyskania przez rodzinę wsparcia finansowego wobec dużych kosztów leczenia,

#### Przypadek 29 Tomek lat 9 kl. II

Tomek do 6. rż. rozwijał się prawidłowo, nie chorował, przechodził w okresie jesienno-zimowym niewielkie infekcje, przechorował choroby zakaźne wieku rozwojowego ospę, różyczkę. Jest dzieckiem z 7 kilogramową nadwagą. Jest jedynakiem wychowywanym przez mamę i babcię. Ojciec Tomka pozostawił rodzinę, gdy Tomek miał roczek. Mieszkają razem z babcią, która za wszelką cenę chciała wynagrodzić mu brak ojca. Mama Tomka pracuje, jest nieobecna w domu sześć dni w tygodniu przez 12 godzin. Mieszkają w starej kamienicy. Chłopak nie miał kontaktu z rówieśnikami. Przy domu uprawiają niewielki ogródek, gdzie spędzają każdą wolną chwilę.

Do przedszkola Tomek zaczął uczęszczać poszedł dopiero do „zerówki”. Wtedy pojawiły się pierwsze problemy- był nieśmiały, miał trudności z nawiązaniem kontaktu z grupą, nie potrafił grać w piłkę, dzieci zaczęły wyzywać go „*grubasem, tłuściochem*”. Tomek stał się jeszcze bardziej skryty, zamknięty w sobie, unikał przedszkola, „*zaczął symulować chorobę*”. Nie miał kłopotów z przyswajaniem wiedzy, uczył się dobrze. Mama Tomka ze względu na charakter pracy rzadko odwiedzała przedszkole, nie miała kontaktu z wychowawczynią. Babcia uważała, że dzieci są złe, niedobre, krzywdzą Tomka. W maju po raz pierwszy Tomek zachorował na zapalenie płuc z dusznością. W czasie pobytu w szpitalu wykonano testy, które zdiagnozowały alergię na trawy, pyłki kwiatów, drzew, chwasty, pleśnie zewnętrzne, sierść zwierząt futerkowych.

Leczenie szpitalne trwało miesiąc. Kolejne badania zdiagnozowały początki astmy. Wiadomość o alergii była dla rodziny „*jak pojawienie się ufo*”, słyszeli o chorobie, ale kompletnie nic o niej nie wiedzieli, skąd się wzięła, dlaczego, kto zawinił, zaczęły się kłótnie między mamą Tomka a babcią. Mama obwiniła babcię, że to wynik nadmiernej nadopiekuńczości, przekarmiania Tomka, unikania kontaktów z rówieśnikami. Babcia tłumaczyła chorobę brakiem ojca, wychowywaniem dziecka w niepełnej rodzinie.

Konflikt ten został rozwiązany przez lekarza leczącego Tomka. Wy tłumaczył on, że nie ma winnego, ponieważ nikt nie wie, skąd alergia się bierze, co jest jej przyczyną. Rozmowa z pielęgniarkami na oddziale szpitalnym, otrzymanie ulotek, broszur dostarczyło mamie Tomka wielu informacji. Jednak „*do dzisiaj nie mogą się pogodzić z chorobą*”.

Wyjście Tomka ze szpitala było kolejnym problemem, gdyż było lato, czas przebywania na świeżym powietrzu, w ogródku. Niestety, lato tamtego roku Tomek spędził w mieszkaniu. Wychodził na podwórku tylko po deszczu albo wieczorami. Po przyjściu zmieniał odzież, kąpał się, płukał jamę ustną i nosową. Bardzo pomocna okazała się sąsiadka, która jest pielęgniarką. Pomogła wyeliminować z domu potencjalne alergeny: kwiaty doniczkowe, zasłony, dywany. Do dzisiaj w każdej sytuacji jest zawsze niezawodna i chętna do pomocy. Rodziny aktualnie nie stać na remont mieszkania, które nie pamięta remontu. W starym budownictwie, ryzyko pleśni, grzybów jest bardzo duże. Mieszkanie jest opalane węglem, co też nie jest wskazane dla Tomka..

Moment pójścia do szkoły, nowe środowisko, koledzy, obowiązki to kolejny trudny etap w życiu Tomka. Mama poinformowała wychowawczynię i higienistkę o chorobie. Musiała pozostawić pisemną informację o rodzaju alergii, objawach, zażywanych lekach. Tomek uczy się bardzo dobrze. Nie czuje się jednak dobrze w klasie, nie ma kolegów, Nadal jest wyzywany „*grubasem*”. Mimo zgody na zajęcia sportowe nie chce ćwiczyć, skarży się, że dzieci się z niego śmieją, gdyż „*jest powolny i*

*niezgrabny*". Mama poprosiła o pomoc wychowawczynię i pedagoga szkolnego, który rozmawiał z Tomkiem. Ponieważ Tomek bardzo ładnie czyta, zaproponowano mu udział w zajęciach kółka recytatorskiego. Zgodził się, choć niechętnie, jednakże po kilku spotkaniach był bardzo zadowolony i z ochotą zaczął uczęszczać na zajęcia. Zdobyć drugie miejsce w konkursie recytatorskim i pierwsze w zawodach czytania zdecydowanie poprawiło samoocenę Tomka.

Jest cały czas leczony farmakologicznie, pozostaje pod stałą kontrolą alergologa, choć do tej pory nie wystąpił atak astmy, przy czym lekarz ostrzega przed okresem wiosennym, kiedy nastąpi wysiew alergenów. Mama obawia się, czy poradzi sobie z opieką nad dzieckiem. Sugeruje rozpoczęcie odczulania, jeżeli objawy będą tak nasilone.

Po prawie roku trwania alergii Tomka nadal nie potrafią się z chorobą pogodzić. Mimo informacji od lekarza, czytania broszur, ulotek nadal mama Tomka czuje pewien niepokój i obawę o dalszy rozwój choroby i przyszłość Tomka. Tomek bardziej martwi się swoim wyglądem, wagą niż alergią.

Leczenie jest bardzo kosztowne. Nie otrzymują żadnej pomocy finansowej, Tomek otrzymuje alimenty w niewielkiej kwocie, gdyż ojciec Tomka, mimo iż wie o chorobie, nie poczuwa się do obowiązku dofinansowania dziecka.

Nie stać rodziny na wyjazd na wczasy. Lekarz zaproponował wyjazd Tomka do sanatorium, ale Tomek tę propozycję przyjął z niechęcią. Obawia się pobytu, kontaktów z grupą, jest indywidualistą i samotnikiem. Mama stara się wytłumaczyć mu, iż ten pobyt jest wskazany dla jego zdrowia, że będzie miał ćwiczenia, które jednocześnie pomogą mu zrzucić zbędne kilogramy. Ma nadzieję, że do lata wraz z lekarzem przekonają Tomka do wyjazdu.

Mama złożyła wniosek o zasiłek pielęgnacyjny, ma nadzieję, iż go otrzyma. Ocenia ich sytuację jako *„trudną, ale nie tragiczną”*. Cieszy się z pracy, bezcennej pomocy mamy i życzliwości osób obcych. Nie mają żadnej bliskiej rodziny, ale miła i życzliwa atmosfera budynku, w którym mieszkają ułatwia ich *„smutne”* życie.

Mama Tomka pracuje w hurtowni budowlanej i mimo wykształcenia średniego wykonuje niejednokrotnie ciężką pracę fizyczną. Właściciele hurtowni znają sytuację rodziny i chorobę Tomka, toteż wspierają ją finansowo w okresie świąt. Niedawno obiecano mamie Tomka, że podczas pobytu Tomka w sanatorium firma wyremontuje ich stare mieszkanie. Mama Tomka nie traci nadziei, *„że tych życzliwych ludzi nigdy nie zabraknie”*.

### Kierunki działań pomocowych

- Relacje rodzinne powinny ulec poprawie poprzez prawidłową komunikację między córką i matką. Należałoby bardziej zaangażować ojca Tomka poprzez częstsze kontakty z synem i zwiększenie pomocy materialnej.
- Wyraźnie widać jak znacząca jest więź sąsiedzka dla świadczenia sobie wzajemnych drobnych usług.
- O ile pracodawca mamy Tomka zrealizuje obietnicę remontu mieszkania rodzina utwierdzi się w przekonaniu, że obok nie brak ludzi życzliwych i bezinteresownych.
- Koniecznym jest nawiązanie współpracy z grupami wsparcia celem poprawy samooceny Tomka.
- Pozytywne rozpatrzenie wniosku o przydzielenie zasiłku pielęgnacyjnego z pewnością poprawi ich sytuację.

### Przypadek 30 *Michał lat 10 kl. III*

Alergię u dziecka rozpoznano w 7. rż. Pierwszymi objawami były zmiany skórne. Dziecko miało suchą, pękającą, łuszczącą się skórę, wiecznie pocierało nos. Ciocia Michała, która jest pielęgniarką i pracuje w poradni alergologicznej, postawiła wstępną diagnozę, że Michał jest alergikiem. Wykonano testy, które potwierdziły uczulenie na roztocza kurzu domowego, trawy, pleśnie, w nieznaczej ilości czekoladę i kakao.

Michał jest jedynakiem, w rodzinie nie było dotychczas zachorowań na alergię. Rodzina mieszka w dużym trzypokojowym mieszkaniu na niedużym osiedlu mieszkaniowym. Michał ma własny pokój.

Zastosowano się do zaleceń lekarza. Usunięto z pokoju dziecka przedmioty, na których osadza się kurz, dywan, zasłony, kwiaty. Zakupiono pościel antyalergiczną, kosmetyki do pielęgnacji suchej, alergicznej skóry. Do prania ubrań Michała zakupiono płyn i proszek dla alergików. Nie stanowiło to dużego wydatku dla rodziny. Michał systematycznie zażywał leki. Objawy zaczęły się zmniejszać, po kilku miesiącach skóra dziecka mniej pękała i łuszczyła się. Z diety wyeliminowano kakao i czekoladę, przy czym rodzice wiedzą, że Michał sięga po zabronione mu słodkie, o czym świadczą pojawiające się zmiany skórne po każdorazowym zjedzeniu czekolady czy cukierka.

Szkoła nie została poinformowana o chorobie dziecka. Rodzice uważają, że nie ma takiej potrzeby, „*nie należy obcych wtajemniczać w sprawy rodzinne*”. Michał w maju pojedzie na zieloną szkołę, ale rodzice nie mają zamiaru informować wychowawcy.



Leki będzie zażywał sam. Uważają, że Michał „*jest duży i samodzielny, potrafi sam dawkować sobie leki*”. Co do diety rodzice uważają, że jest „*na tyle mądry i świadomy*” by eliminować czekoladę, głównie w postaci słodczy. Sądzą, że będzie obawiał się zmian skórnych, które go krępują a pojawiają się po każdym spożyciu czekolady. Michał jest aktywny, sprawny fizycznie, ma dobry kontakt z grupą, uczy się średnio, nie przykłada uwagi do nauki. Ojciec uważa, że jest leniwy i trzeba go zmuszać siłą, niejednokrotnie „*laniem*” do nauki.

O alergii rodzice nic nie wiedzieli, zareagowali „*dość spokojnie*”, informacje, jakie otrzymali od cioci Michała-pielęgniarki, zdecydowanie ich uspokoiły. Dowiedzieli się, że alergia może mieć zdecydowanie groźniejszy, burzliwy przebieg, który może podporządkować całą rodzinę.

Wiedzy o alergii dostarcza im ciocia -pielęgniarka, nie mają potrzeby sięgania po dodatkowe informacje. Uważają, że „*im wiedzą mniej, tym są spokojniejsi*”.

Latem wyjeżdżają na wczasy, nad morze, mazury. Michał sam nie wyjeżdżał. W przyszłości mama planuje, że pojedzie na kolonie. Poza urlopem z rodzicami resztę wakacji spędza u babci w sąsiednim mieście.

Rodzice pracują, mają wykształcenie zawodowe. Koszty leczenia Michała nie są dla nich wysokie.

#### Kierunki działań pomocowych

- Zakres wiedzy uzyskanej od cioci Michała nie w pełni uświadomił rodzinie istotę choroby. Wskazane jest zdecydowanie rozszerzenie przez rodzinę wiadomości o funkcjonowaniu dziecka alergicznego w środowisku szkolnym, z uwzględnieniem konieczności poinformowania szkoły o alergii ucznia.
- Analizując postępowanie rodziców, można wnioskować, że rodzice bardzo ufają dziecku, które wbrew zaleceniom sięga po zakazane słodczy. Nasuwa się potrzeba poinformowania wychowawcy o alergii Michała przed jego wyjazdem na zieloną szkołę.

#### Przypadek 31 Dominik lat 11 kl. III AZS

Dominik chorował od urodzenia. Jego skóra była ciągle sucha, popękana, łuszcząca się. Ciągle miał katar, sapkę, kaszel. Urodził się w styczniu, więc rodzice mieli nadzieję, że wraz z latem i przebywaniem na słońcu stan dziecka się poprawi. Jednakże efekt był odwrotny, latem stan Dominika był jeszcze gorszy. Skóra schodziła płatami, dziecko płakało, rzeczy Dominika prane były w płatkach mydlanych, był kąpany w rumianku lub mące kartoflanej, jak sugerował lekarz i

znajomi, którzy widzieli dziecko. Zaczął chorować na infekcje górnych dróg oddechowych, które nie poddawały się leczeniu. Lekarz przepisywał maści sterydowe, którymi Dominik był smarowany. Na powtarzające się infekcje były wieczne zastrzyki, dziecko było „skute” zastrzykami i płaczem reagowało na widok osoby w białym fartucha. Widok ekspedientki w białym fartuchu wywoływał u Dominika histeryczny płacz.

Był karmiony naturalnie, w 5. mż. zaczęto wprowadzać do diety Dominika wskazane produkty, jednakże dziecko często wymiotowało, nasilały się zmiany skórne, odmawiał przyjmowania pokarmu. Dominik nie przybierał na wadze, był wąły, rzadko się uśmiechał.

Mama Dominika była jak podaje „*na skraju załamania psychicznego*”. Nie pracowała, bo żadna babcia nie chciała zostać z dzieckiem. Ojciec Dominika pracował cały dzień. Ciężar opieki nad dzieckiem spadł na mamę. Przestali spotykać się ze znajomymi, nikt nie chciał przychodzić do domu, w którym jest wiecznie płaczące dziecko, a widok skóry Dominika nie był zachwycający. W soboty i niedziele, gdy w domu był ojciec Dominika, mama była tak zmęczona, że zazwyczaj spała. Cała to sytuacja powodowała, że rodzice coraz mniej ze sobą rozmawiali, a nawet oddalali się od siebie.

Kolejna infekcja, kaszel, pogotowie. Lekarka, która zobaczyła Dominika „*zaczęła na nas krzyczeć, jak można było do takiego stanu doprowadzić dziecko*”. Powiedziała, że Dominik jest alergikiem i natychmiast należy udać się do alergologa. Na drugi dzień, podczas wizyty w poradni rejonowej, mama przekazała to, co powiedział lekarz z pogotowia. Reakcja lekarki była szokująca, zaczęła krzyczeć, „*że to ona leczy dziecko, i żaden felczer z pogotowia nie będzie dyktował jej doświadczonemu lekarzowi, co ma robić*”.

To zachowanie lekarza wzbudziło niepokój rodziców, którzy byli już bezsilni, bezradni wobec nieznanej choroby ich dziecka. Pierwsza wizyta w poradni alergologicznej nic nie wniosła, lekarz zebrał wywiad i powiadomił rodziców, że ich dziecko jest za małe na wykonanie testów. Po wyjściu z gabinetu podeszła do nich pielęgniarka, która podała im adres prywatnego gabinetu alergologicznego, uprzedzając ich, że lekarz jest bardzo dobry, ale i bardzo drogi.

Na wizytę rodzice pojechali z dzieckiem, „*nie liczyliśmy na cud, ani na poprawę, nie wierzyliśmy, że może nam ktoś pomóc*”. W poczekalni były tłumy dzieci z rodzicami. Wreszcie po prawie trzech godzinach oczekiwania weszli do gabinetu, wizyta trwała prawie godzinę, lekarz zebrał wyczerpujący, dokładny wywiad rodzinny, pytał o przebieg ciąży, porodu, dietę matki w okresie ciąży i karmienia dziecka. Stan zdrowia rodziców, nałogi, stosowane używki. Dokładnie obejrzał, zbadał rozebranego, nagiego Dominika (wszyscy poprzedni lekarze nie prosili o rozebranie dziecka do badania). Nie powiedział, na co dziecko jest uczulone, ale stwierdził alergię i

konieczność leczenia. Zaproponował pobyt w szpitalu mamy i Dominika, celem wykonania wszystkich rutynowych badań. Po wyjściu od lekarza rodzice poczuli ulgę, ale i strach. Wreszcie była nadzieja na poprawę stanu Dominika, ulżenie mu w cierpieniu, właściwą pomoc.

Pobyt w szpitalu postawił ostateczną diagnozę. Dominik był uczulony „prawie na wszystko”. Powszechnie środki piorące, kremy i oliwki dla dzieci, pierze, sierść zwierząt ( w domu była papuga i akwarium), na roztocza kurzu domowego, tworzywa sztuczne, z alergenów pokarmowych na jajko kurze, mleko, jabłko, ziemniaki. Był uczulony również na słońce, stąd nasilenie zmian w okresie letnim. Zdiagnozowano atopowe zapalenie skóry.

Ta diagnoza była dla rodziców kolejnym szokiem, ponieważ o alergii nic nie wiedzieli, wiedzieli o istnieniu takiej choroby, ale nie w takim wymiarze.

I tu okazali się pomocni rodzice dzieci alergików, których mama Dominika spotykała w szpitalu lub później w poradni alergologicznej. Z niektórymi do dzisiaj rodzice utrzymują kontakt. Przemili personel oddziału alergologicznego zawsze miał odpowiedź na trudne dla rodziców pytania.

Rozpoczęto walkę z alergią Dominika. Dominik skończył rok.

Wyremontowano mieszkanie, zerwano tapety, ściany pomalowano na białą, pozbyto się dywanów, zasłon, papugi. Zakupiono pościel antyalergiczną, ubranka i pościel tylko z tworzywa naturalnego. Rzeczy dziecka i całej rodziny prane były tylko w płatkach mydlanych jednej firmy (były najmniej uczulające). Dominika myto zwykłym szarym mydłem i smarowano oliwą z oliwek. Była ona trudno dostępna i bardzo droga, ale dzięki pomocy znajomych zawsze osiągalna. Wprowadzono dietę eliminacyjną dla mamy i Dominika, który był nadal karmiony naturalnie. *„Wreszcie na twarzy dziecka pojawił się uśmiech, był to dla nas najszczęśliwszy dzień od narodzin Dominika”*. Dziecko zaczęło przybierać na wadze, zaczęło się uśmiechać i normalnie rozwijać. Jego skóra przestała się łuszczyć i pękać, zaczął brać do rączek zabawki, mając 14 miesięcy postawił pierwsze kroki. Latem przebywał na dworze, nie bezpośrednio na słońcu, ubrany w cienką koszulkę bawełnianą z długim rękawem i długie spodenki. W okresie urlopu wyjechali rodzice z Dominikiem na wieś. Jak podaje mama zabrali ze sobą prawie wszystko bo i łóżeczko dziecka, materac, pościel, wanienkę do kąpania Dominika. Był to dla nich zasłużony odpoczynek. Mama podaje, że wtedy pierwszy raz się wyspała od urodzenia dziecka.

W 3. rż. Dominik poszedł do przedszkola, choć była to trudna decyzja dla rodziców. Mama Dominika wykonywała prace zlecone w domu. Przedszkole było blisko ich domu, pracowała w nim przyjaciółka mamy, która zachęciła ich do posłania dziecka do przedszkola. Mama mogła w każdej chwili, gdyby zaistniała taka potrzeba podejść do przedszkola. W pierwszym roku Dominik przebywał tylko przez cztery godziny w przedszkolu, bez posiłków i leżakowania. W następnym roku zwiększono czas



pobytu dziecka, pozostawał na posiłkach, przestrzegana była dieta, zamiast ziemniaków dostawał ryż, kasze lub makaron bez jajek (dostarczała go mama, gdyż wiedziała, które makarony nie mają w składzie jajek). Okres przedszkolny był pomyślny dla Dominika i rodziny. Nadal wychodził w okresie letnim w długich rękawkach i spodenkach, jednakże zmiany były minimalne, prawie niezauważalne.

Przed pójściem do szkoły wykonano powtórne testy. Nie wykazały uczulenia na środki chemiczne, proszki, mydła. Reszta alergenów pozostała. Zaczęto prać rzeczy dziecka w proszku Yelp i używać kosmetyków z serii Bambino.

Pójście Dominika do szkoły to kolejny etap ich walki z alergią. Rodzice przygotowali dla wychowawcy i higienistki szkolnej pisemny opis choroby dziecka. Młoda wychowawczyni, nieorientowana zupełnie w problemie choroby, była przerażona, z zachowania można było wywnioskować, że o tej chorobie nic nie słyszała. Po kilku dniach, poprosiła mamę Dominika, aby jej wszystko wytłumaczyła odnośnie opieki nad dzieckiem. I to był kolejny sukces, ponieważ Dominik był kontrolowany na każdym kroku. Na zajęciach w-f ćwiczył w długim rękawie, wychowawczyni sprawdzała, aby się nie spocił, w klasie siedział w ławce oddalonej od kaloryfera, z dala od siedliska kurzu. Gdy wyjeżdżał na szkolne wycieczki wychowawczyni ściśle kontrolowała dietę Dominika. W tym roku jedzie na zieloną szkołę, wychowawczyni zaproponowała, by pojechała mama Dominika. Rodzina rozważa tę ewentualność. Mama pracuje w domu, wykonuje prace zlecone i może pozwolić sobie na wyjazd z dzieckiem.

Dominik rozwija się prawidłowo, jest sprawny fizycznie, jeździ na rowerze, deskorolce, gra w piłkę, spotyka się z kolegami z klasy, podwórka. Niestety nie może uczęszczać na basen, ponieważ jest uczulony na chlor. Rodzice zdecydowali, że w celu zrekompensowania mu tego Dominik zacznie naukę jazdy na nartach. Aktualnie po pierwszym sezonie nauki, jest bardzo zadowolony. Wie o konieczności przestrzegania diety, wie, że zjedzenie zabronionego produktu może nasilić zmiany skórne, a tego się obawia najbardziej. Uczy się bardzo dobrze. Największym aktualnie problemem Dominika jest chęć noszenia koszulek piłkarskich z krótkimi rękawkami. Rodzicom jest bardzo żal dziecka, tłumaczą mu, że jeszcze trochę, a będzie mógł je ubrać. Rodzice oceniają Dominika jako dziecko bardzo dojrzałe, rozsądne. Uważają, że przyczynił się do tego ból i cierpienie, jakiego doznał wcześniej.

Wyjeżdżają na wczasy letnie i zimowe, Dominik woli te zimowe, z wiadomych powodów, zmiany skórne są mniej widoczne. Lato spędzają najczęściej na Mazurach, na wycieczkach po lesie, wieczornych wycieczkach rowerowych. Samodzielnie Dominik nie wyjeżdża i jak podaje mama, chyba nie zdecydują się na samodzielny wyjazd dziecka na kolonie czy obóz.

Czytają rodzice czasopisma *Alergia*, sięgają do serwisów internetowych. Na bieżąco uaktualniają wiedzę.

Rodzice oceniają chorobę jako „*straszną i wręcz tragiczną*”, uważają, „*że dziecko wychowywane w rodzinie patologicznej, ubogiej z takim schorzeniem nie miałoby szans na przeżycie*”.

Trudności stanowią przede wszystkim koszty finansowe. Był okres, kiedy brakowało rodzicom na opłaty. Pomagali wtedy dziadkowie. Do diety dostosowała się cała rodzina. Jedzą jajecznicę, ale tylko z jajek przepiórczych. Poszukują tylko odzieży naturalnej, bawełnianej lub lnianej. Odpowiednie środki chemiczne, proszek Yalp- to „*wszystko jest jak worek bez dna*”. Rodzice marzą o drugim dziecku, ale nikt im nie zapewni, że będzie ono zdrowe, toteż obawiają się nie obowiązków, ale „*patrzenia na cierpienie dziecka, któremu nie można pomóc*”.

Na pytanie, czy o chorobie rodzice wiedzą wszystko odpowiadają: „*chyba nie, nie wiemy, co rozpoznają kolejne testy. Choć wiemy dużo, możemy pomóc wielu rodzicom z takim problemem jak nasz, ale niech będzie ich coraz mniej. Ktoś powiedział, że wiara czyni cuda. To nie wiara nam pomogła (jesteśmy wierzący i praktykujący), ale dostatek finansowy, umiejętność znalezienia się w trudnej sytuacji, wielu znajomych. Mamy wykształcenie wyższe, wśród takich osób się obracamy, co też nie było obojętne i bez znaczenia. Do końca życia będziemy wdzięczni pielęgniarce, która podała nam adres alergologa, nie wiemy, czy zrobiła to bezinteresownie. A może wiedziała, że tu nie znajdziemy pomocy. Chwała jej za to*”.

#### Kierunki działań pomocowych

- Od momentu zdiagnozowania choroby dziecka rodzice, częściowo dzięki pomocy innych rodzin dzieci alergicznych, aktywnie i profesjonalnie podeszli do problemu alergii. Wykazali duże zaangażowanie w chorobę dziecka. Aktualnie mogliby służyć poradą wielu innym rodzinom w podobnej sytuacji.
- Mama Dominika stwierdza jednak, że bardzo ważna jest bezinteresowna pomoc ludzi obcych. Nie bez znaczenia jest fakt, że rodzina Dominika aktualnie nie odczuwa braków finansowych.
- Ciężki proces chorobowy przed postawieniem diagnozy spowodował zmiany stanu emocjonalnego rodziców i narastające konflikty między rodzicami.
- Zastanawiające jest, iż mama Dominika nie wypowiedziała się na temat lekarza leczącego Dominika w początkowym okresie życia. Natomiast wiele pozytywów wyraża o oddziale szpitalnym, poradni alergologicznej i rodzicach dzieci alergologicznych, z którymi nadal utrzymuje kontakt. Wnioskować należy, iż od tych osób otrzymała największą pomoc.

## Przypadek 32 Darek lat 8 kl.I

Choroba dziecka pojawiła się w 1. rż. pojawiły się biegunki, brak przyrostu masy ciała, chłopczyk był płaczliwy, blady, apatyczny. Pediatra zaleciła zwrócenie uwagi na dietę dziecka, eliminację mleka krowiego i mąki pszennej. Po kolejnych wizytach skierowała dziecko na badanie kału na pasożyty, badanie krwi i moczu. Badania nie pomogły w zdiagnozowaniu choroby. Lekarka stwierdziła, że matka przesadza z nadopiekuńczością nad dzieckiem, co jest spowodowane faktem, iż wychowuje dziecko sama (ojciec Darka zginął tragicznie, gdy chłopczyk miał miesiąc).

Darek wychowywał się w domu, nie chodził do przedszkola. Kolejna wizyta w poradni na tzw. bilansie zdrowia dziecka i kolejne wskazówki, dieta bezmleczna i bezglutenowa. Na pytanie skąd taka niczym nie poparta diagnoza, lekarka odpowiedziała, że *„tak się jej wydaje, gdy mam wątpliwości mogę udać się do prywatnego lekarza”*.

Mimo trudnej sytuacji finansowej (mama Darka utrzymuje się z renty rodzinnej), mama udała się z dzieckiem po poradę do prywatnego gabinetu pediatrycznego. Tam bez żadnych dodatkowych badań tylko na podstawie wywiadu z mamą potwierdzono diagnozę lekarza rejonowego.

Mama Darka czuła się *„bezradna”*, ponieważ do sklepu z żywnością bezglutenową było prawie 30km (mieszkają w małej miejscowości). Wtedy to babcia Darka postanowiła, że same będą piekły chleb i inne produkty możliwe do przygotowania w domu. Zaczęto kupować książki, czasopisma dotyczące stosowanych diet i chorób. Na diecie Darek był prawie do 6 rż. Pieczenie chleba w domu, robienie przetworów okazało się tańsze niż ich kupowanie. Idąc w odwiedziny do znajomych, Darek zawsze zabierał swoją żywność. Był dzieckiem wątłym, ze znacznie opóźnionym rozwojem fizycznym, niedoborem masy

i wzrostu. Był również mniej sprawny fizycznie. W porównaniu z rówieśnikami wyglądał na dziecko o trzy lata młodsze.

Gdy miał 6 lat, w poradni rejonowej zmieniono pediatrę. Przy pierwszej wizycie Darka (przedłużająca się infekcja kataralna w okresie wiosennym) lekarz dokładnie zapoznał się z historią choroby dziecka, zebrał z mamą wywiad, był zdziwiony brakiem jakiegokolwiek konsultacji specjalistycznej. Skierował dziecko na testy, które zdiagnozowały alergię na czekoladę, kakao, orzeszki ziemne, pomidory, mięso wołowe, śladowo pyłki traw.

Na tę diagnozę mama Darka zareagowała *„złością na pediatrę, który tyle lat lecząc dziecko nie skierował go do alergologa, szokiem a jednocześnie ulgą”*. Podczas tylu lat leczenia dziecka czytała wiele książek, czasopism, również dotyczących alergii i

stwierdziła, że przy przestrzeganiu diety jest to choroba zdecydowanie łagodniejsza, mniej ograniczająca dziecko i rodzinę.

Mama z Darkiem otrzymała od pediatry skierowanie do sanatorium do Istebnej. Lekarze byli zaskoczeni i zdumieni historią choroby dziecka. Dziecko przechodziło stopniowo na dietę normalną z eliminacją alergenów. Chłopczyk początkowo nie umiał się przekonać do nowych potraw, których smak był mu zupełnie nowy. Z czasem je zaakceptował, zaczął przybierać na wadze, stał się weselszy, żywszy.

Aktualnie chodzi do kl. I, wychowawczyni zna historię choroby dziecka. Darek uczy się dobrze, ćwiczy na zajęciach sportowych, nauczył się jeździć na rowerze, ma dobry kontakt z rówieśnikami, aktywnie uczestniczy w życiu klasy i szkoły, bierze udział w konkursach szkolnych.

Mama i babcia Darka „są *nareszcie spokojne*”, diagnoza jest potwierdzona badaniami specjalistycznymi, babcia z obawą myśli o losie wnuka gdyby nie pojawił się nowy pediatra. Mama jest bardziej optymistyczna, wie o alergii bardzo dużo, szczególnie o alergii pokarmowej, aktualnie z uwagi na alergię na pyłki traw czyta o innych postaciach alergii i zaczyna wprowadzać w otoczeniu dziecka zmiany, jak podaje „*profilaktycznie, na wszelki wypadek*”.

Koszty leczenia są duże, ale zdecydowanie mniejsze niż w okresie diety bezmlecznej i bezglutenowej, gdy pieczono w domu chleb.

Mama Darka w aktualnej sytuacji myśli o podjęciu pracy. Jest młodą, energiczną osobą. Posiada wykształcenie średnie. Do tej pory poświęciła czas tylko dziecku i jego chorobie. W tej chwili gdy Darek jest bezpieczny, więc za namową babci chce podjąć pracę.

#### Kierunki działań pomocowych

- Wyjaśnienie sytuacji zdrowotnej Darka umożliwia mamie poszukiwanie pracy, co poprawi sytuację materialną rodziny i zwiększy możliwości leczenia dziecka.
- Należy poinformować o możliwości uzyskania pomocy materialnej z innych źródeł.
- Samoedukacja mamy Dominika umożliwiła stworzenie dziecku w miarę swoich możliwości optymalnych warunków rozwoju z uwzględnieniem innych alergenów, na które Darek nie jest uczulony.

W 4. rż. podczas drugiego dnia pobytu u rodziny na wsi, Olek zaczął kaszleć, ciężko oddychać, po chwili dusić się. Mama Olka, która jest pielęgniarką, podała dziecku wapno i szybko pojechała do najbliższego ośrodka zdrowia. Stan dziecka się pogarszał, więc wezwano pogotowie. Dziecko zabrano do szpitala, gdzie rozpoznano astmę oskrzelową. Do tej pory dziecko nie chorowało, Olek rozwijał się prawidłowo, nie chorował, chodził od 3. rż. do przedszkola. Ta diagnoza była dla rodziców *„szokiem, z którego nie mogli się otrząsnąć i pogodzić”*. Rodzice przerwali urlop, przyjechali z dzieckiem do domu, gdzie poddano Olka leczeniu w poradni alergologicznej. Dalsza diagnoza brzmiała uczulenie na trawy, zboża, pyłki drzew, kwiatów, sierść zwierząt, siano, pierze, w niewielkim stopniu na roztocza kurzu domowego. *„Tą informację przyjęliśmy już spokojniej z pewną ulgą. Skoro wiadomo, na co dziecko jest uczulone, można było rozpocząć właściwe postępowanie pielęgnacyjne i lecznicze”*

Zaczęto od zmian w mieszkaniu, wyeliminowano wszystko, co mogłoby zaszkodzić dziecku: dywany, kwiaty, zasłony. Pokój Olka pomalowano na biało, położono nową wykładzinę, którą codziennie wycierano na mokro. Tego lata nie wyjechano już na wakacje, ograniczano pobyt na świeżym powietrzu. Spacerować tylko po deszczu lub wieczorem, po których kąpiel całego ciała, zmiana odzieży. Niestety, mimo leczenia ataki astmy się nasilały, występowały coraz częściej, szczególnie w nocy. Zakupiono inhalator, nawilżacz powietrza.

Od września Olek nie poszedł do przedszkola, pozostał w domu pod opieką babci i dziadka. Jesienią po raz kolejny przebywał w szpitalu, zaistniała konieczność leczenia sterydami.

Ta decyzja lekarzy *„zasmuciła bardzo rodziców”*, wiedzieli, jakie są następstwa leczenia sterydami, przy czym *„zdawali sobie sprawę z konieczności takiego leczenia”*. Ataki astmy nasilały się po wysiłku np. jeździe na rowerze, grze w piłkę. Lekarze zabronili dziecku wysiłku fizycznego. Dziadkowie, którzy do tej pory wychowywali Olka, starali się za wszelką cenę spełnić każde jego życzenie. Rodzice prosili, tłumaczyli dziadkom konieczność nie- przekarmiania dziecka (brak ruchu plus przekarmianie), traktowania go normalnie z zachowaniem pewnych zasad. Niestety, rozmowy te *„kończyły się konfliktem między rodzicami a dziadkami”*.

Olek rozpoczął naukę w zerówce, miał znaczną nadwagę. Zaczęły się pierwsze kłopoty, wyzywano go *„grubasem”*, co powodowało agresję dziecka, zaczął bić dzieci, wyzywać, niegrzecznie odnosił się do wychowawczyni, stał się krnąbrny, uparty, niemiły. To powodowało konflikty między wychowawczynią a rodzicami. Nauczycielka nie miała pojęcia o alergii i astmie, uważała, że dziecko jest *„źle wychowane i niegrzeczne”*. Za to, że jest gruby, winiła rodziców, którzy jej zdaniem



przekarmiają i rozpieszczają dziecko. Był to okres trudny dla rodziców i dziecka. Rodzice starali się uchronić dziecko przed przykrościami ze strony rówieśników, choć zdawali sobie sprawę, że jest to niemożliwe. Poświęcali Olkowi każdą wolną chwilę, wspólnie spacerowali, wychodzili do kina, do znajomych, których dzieci akceptowały Olka, nie wyśmiewając go, co rekompensowało przykre chwile spędzone w przedszkolu. Wakacje spędzali razem nad morzem, gdzie samopoczucie Olka było dobre, przy czym cały czas chodził z inhalatorkiem. Nad morzem rodzice zauważyli, że dziecko dobrze czuje się w wodzie, więc zgłosili to lekarzowi, który zaproponował pływanie. Od tej chwili Olek rozpoczął regularne pływanie bez żadnych niepokojących objawów.

Pójście do szkoły to kolejny trudny okres dla rodziny. Mając przykre doświadczenia z przedszkola, rodzice rozpoczęli od rozmowy z wychowawcą. Zgłosili przyszłej wychowawczyni chorobę dziecka, będąc przygotowani na zmianę klasy lub nawet szkoły, gdyby ta okazała się nieprzyjazna ich dziecku. Wychowawczyni okazała wiele ciepła i zrozumienia. Wysłuchiła ze spokojem i uwagą rodziców. W pierwszym dniu zajęć, każde dziecko miało się przedstawić i powiedzieć kilka słów o sobie. Olek, przygotowany przez rodziców, opowiedział o swojej chorobie, pokazał inhalator, którego używa w razie potrzeby, powiedział, że nie będzie ćwiczył na zajęciach sportowych, ale dobrze pływa. Klasa Olka jest bardzo zgrana i lubiana, nikt Olkowi nie dokucza, nikt go nie wyzywa, co powoduje, że Olek bardzo dobrze czuje się w szkole, do której chodzi bardzo chętnie. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest lubiany, uczestniczy we wszystkich imprezach i zabawach klasowych. Wyjeżdża na wycieczki klasowe, na które zazwyczaj jedzie również jego mama. Uczy się bardzo dobrze, bierze udział we wszystkich konkursach szkolnych, zdobywając wysokie miejsca, brał udział w konkursie czytania, recytatorskim, ortograficznym.

Największym marzeniem Olka jest zagrać z kolegami w piłkę nożną. Niestety po próbie zagrania w piłkę dostał ataku duszności.

Poza szkołą nie ma kontaktu z rówieśnikami „z *podwórka*”. Mieszkają w budynku, w którym nie ma dzieci w jego wieku. Czas wolny rodzina spędza najczęściej na basenie, spacerach, czytaniu książek. Olek z tatą zainteresowali się aktualnie wędkarstwem. Kupili sprzęt i jeżdżą w soboty i niedziele na ryby.

W przyszłym roku Olek pojedzie na zieloną szkołę o ile stan jego zdrowia się nie pogorszy. Mama nie planuje wyjazdu razem z nim, chce, aby Olek pojechał sam i trochę się usamodzielił.

Rodzice są wdzięczni wychowawczyni za atmosferę przyjaźni i życzliwości, jaka panuje w klasie Olka. Są zdania, biorąc za przykład wychowawczynię z przedszkola, że to głównie wychowawca stwarza ten życzliwy klimat w środowisku klasy.

Wiedzę na temat choroby rodzice czerpią z podręczników, poradników dla rodziców, czasopism medycznych (*Alergia, Dziecko Alergiczne, Rodzice i Dziecko* etc.)

Pracują obydwój rodzice, mają wykształcenie wyższe.

Koszty leczenia nie są odczuwalne dla rodziny, (ale są wysokie). Zdaniem rodziców, gdyby nie pracowało obydwój rodziców i byłiby rodziną wielodzietną, utrzymanie dziecka z taką postacią alergii i astmy znacznie uszczuplałoby budżet rodziny.

#### Kierunki działań pomocowych

- Celem poprawy komunikacji między rodzicami a dziadkami Olka wskazane jest uświadomienie dziadków o istocie choroby i negatywnych skutkach braku prawidłowego postępowania z dzieckiem alergicznym. Efektem tego będzie zintegrowanie rodziny, wzmocnienie więzów rodzinnych i zwiększenie pomocy rodziny.
- Świadomość, wiedza rodziców o istocie choroby i obserwacja chorego dziecka, zdecydowanie wpłynęła na realizację potrzeb dziecka alergicznego z uwzględnieniem jego możliwości.
- Dzięki aktywnej postawie nauczyciela Olek pomimo innych możliwości rozwojowych jest akceptowany i czynnie uczestniczy w funkcjonowaniu grupy rówieśniczej.

#### Przypadek 34 *Agnieszka lat 8 kl. II*

W 5. rż. u dziewczynki pojawiły się nieswędzące zmiany skórne, najwięcej na przedramieniu, zgięciach łokciowych i kolanowych. Był to okres letni i lekarz pediatra sugerował uczulenie na słońce. Dziewczynka wychodziła tylko w długich rękawkach, spodenkach, nakryciu głowy. Nie była ekspozowana bezpośrednio na słońce. Mimo tych zabiegów zmiany nie ustąpiły. Skierowano dziecko do alergologa. Wykonane testy zdiagnozowały uczulenie na jaja kurze, truskawki, roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt, pleśnie wewnątrzdomowe.

W rodzinie nie było przypadków alergii, młodsza o dwa lata siostra nie wykazywała zmian chorobowych. Leczenie rozpoczęto od zmiany diety dziecka, z której wyeliminowano jaja kurze, makarony z dodatkiem jaj, truskawki. Mieszkanie akurat przygotowywano do remontu, założono panele podłogowe, pozbyto się kwiatów doniczkowych, zasłon, do pokoju dziewczynki zakupiono krótkie firany, łatwe do częstego prania. Mieszkanie systematycznie sprzątano, odkurzano i myto na mokro. Dietę eliminacyjną wprowadzono tylko wobec dziewczynki, pozostali członkowie rodziny pozostawali na diecie normalnej.

Agnieszka chodziła do przedszkola, w którym niestety nie było możliwe stosowanie wobec dziecka diety eliminacyjnej. Panie kucharki poinformowały, że nie będą prowadzić oddzielnej kuchni dla jednego dziecka. Dziewczynka pozostała jednak w przedszkolu, przy czym była zaprowadzana po śniadaniu i zabierana do domu przed obiadem.

Rodzice przestrzegali skrupulatnie diety dziecka, jaja kurze zastąpiono przepiórczymi, kupowano makarony tylko jednej firmy bez dodatku jajek. Szukano przepisów dietetycznych dla dzieci na diecie bezjajecznej. Okazało się, że wcale nie jest to trudne, gdyż większość czasopism dla dzieci porusza tematy diet z różnymi rodzajami alergii pokarmowej. Z czasem sama dziewczynka potrafiła wyeliminować produkt jej zabroniony. W grupie zerowej dziewczynka pozostawała na posiłkach, ale gdy dania były z dodatkiem jajek, nie otrzymywała go. Dla kuchni przedszkolnej był to problem i wysiłek ugotować zamiast makaronu np. torebkę ryżu. Poza przedszkolem, podczas uroczystości rodzinnych dieta dziewczynki nie stanowiła problemu, zawsze przygotowywano dla niej oddzielne potrawy.

W domu przestrzegano zasad czystości. W celu eliminacji kurzu mama przyjęła zasadę, że co drugi dzień odkurzała a co drugi dzień myła mieszkanie na mokro. Tym sposobem wyeliminowano kurz. Co drugi tydzień prano firany i pościel w całym domu.

Unikano innych sytuacji, w których dziewczynka narażona byłaby na kurz np. suche baseny z piłkami. Z wyjazdów z przedszkola czy na urodziny koleżanki do klubu z piłkami dziewczynka rezygnowała.

Rodzice bardzo dużo rozmawiali z dzieckiem, tłumaczyli córce konieczność wystrzegania się pewnych sytuacji, eliminacji potencjalnych alergenów w celu ochrony własnego zdrowia. Dziewczynka przyjmowała te zmiany spokojnie, bez sprzeciwu, smutku czy żalu.

Na wiadomość o chorobie dziecka zareagowano „*paniką, przerażeniem*”. Rodzice zaczęli „*pochłaniać*” wszystkie czasopisma, broszury, ulotki odnośnie alergii, dostosowywać się do wszystkich wskazówek i zaleceń. To z czasem spowodowało nadopiekuńczość i nadmierną troskę o dziecko. Dziewczynka stała się nieśmiała, skryta, miała kłopoty z nawiązaniem kontaktów z rówieśnikami. Obserwując dzieci sąsiadów, które też były alergikami, rodzice spostrzegli, że dzieci te traktowane są normalnie, bez nadmiernej troski i „*trzymania pod kloszem*”, z zachowaniem wymaganych zasad. Rodzice przemyśleli swoje postępowanie wobec Agnieszki i doszli do wniosku, że takim postępowaniem nie przygotowują dziecka do samodzielności i samokontroli. Okres ten zbiegł się z momentem pójścia do szkoły, co zdecydowanie ułatwiło wprowadzenie zmian.

Wychowawczynie i higienistka szkolna zostały poinformowane o chorobie dziewczynki. Wychowawczynie rozmawiała z rodzicami o objawach alergii u dziecka.



Higienistka szkolna rozmawiała z dzieckiem, nie z rodzicami. Agnieszka uczy się dobrze, przy czym jest nieśmiała, toteż mimo wiedzy i zachęty wychowawcy nie chce uczestniczyć w konkursach szkolnych, kategorycznie odmawia a nawet reaguje histerycznym płaczem. Rodzice uważają, że jest to wina ich wcześniejszego wychowywania dziewczynki. Deklarują, że nie będą zmuszać dziecka i pozostawia problem nieśmiałości dziecka. W klasie dziewczynka ma dobry kontakt z rówieśnikami. Ponieważ mieszkają w domku jednorodzinnym, Agnieszka ma kontakty z rówieśnikami z najbliższego sąsiedztwa. Ćwiczy na zajęciach z w-f, poza szkołą nie jest aktywna fizycznie, nie jeździ na rowerze, bo nigdy nie była uczona, ma rolki, na których też nie jeździ, chodzi na naukę pływania, bez rewelacyjnych efektów. Rodzice uważają, że „wszystkiego się dziewczynka nauczy w swoim czasie”. Aktualnie jest dzieckiem niesprawiającym problemów. Jest cicha, spokojna, dostosowuje się ściśle do zaleceń stawianych przez chorobę.

Wyjeżdżają rodzinnie na wakacje letnie nad morze, do rodziny, gdzie stołują się indywidualnie z przestrzeganiem diety Agnieszki.

Aktualnie rodzice *przyzwyczaili* się do alergii dziecka. Choroba dziecka nie obciąża, nie ogranicza rodziny i Agnieszki. Porównując inne postaci alergii, mama podaje, „*że z tą postacią alergii można spokojnie żyć*”

Koszty leczenia nie są wysokie dla rodziny, aktualnie dziewczynka nie zażywa żadnych leków. Pracują obydwaj rodzice, mają wykształcenie wyższe.

#### Kierunki działań pomocowych

- Wyzwolony zdiagnozowaniem alergii niepokój rodziców, był powodem przyjęcia wobec dziecka postawy nadopiekuńczej i „*trzymania dziecka pod kloszem*”, czego wynikiem jest brak ambicji dziecka, bierność, brak zaangażowania w zajęcia szkolne i pozaszkolne.
- Konieczne wydaje się wobec biernej postawy rodziców przy takim zachowaniu dziecka wykorzystanie grupy wsparcia emocjonalnego, z udziałem psychologa czy pedagoga szkolnego.

#### Przypadek 35 Anetka lat 10 kl. III

Dziewczynka od urodzenia chorowała, co objawiało się nasilającym się w okresie letnim infekcjami górnych dróg oddechowych, całorocznym katarem, w okresie wiosennym bólami głowy, sennością, złym samopoczuciem.

W 3. rż. przy kontrolnej wizycie w poradni lekarz skierował dziewczynkę na testy, które zdiagnozowały uczulenie na roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt, pierze, pleśń, pyłki drzew, krzewów, trawy. Aneta jest jedynaczka, mieszka z rodzicami w trzypokojowym mieszkaniu w centrum Chorzowa.

Rodzice zareagowali na wiadomość o alergii dziecka „*paniką i przerażeniem*”. Dziecko znajomych jest alergikiem z zaawansowaną astmą, więc wiedzą ile troski, opieki wymaga dziecko alergiczne, a to niejednokrotnie nie daje poprawy stanu zdrowia.

Natychmiast wykonano remont mieszkania, zlikwidowano tapety, ściany pomalowano białą farbą, usunięto obecne w całym domu wykładziny dywanowe, zasłony, zakupiono panele podłogowe, mały dywan, ale tylko w pokoju dziennym. Do pokoju dziewczynki zakupiono nowe mebelki, łóżko z materacem antyalergicznym, łatwym do częstego wietrzenia i prania. Pozostawiono kilka zabawek pluszowych, które były systematycznie prane. Z całego domu pozbyto się kwiatów doniczkowych. Mieszkanie regularnie sprzątano, pokój dziewczynki codziennie odkurzano i wycierano kurze. Zakupiono odkurzacz z filtrem wodnym.

Ponieważ Anetka dużo czasu spędzała u babci, tam też wprowadzono kilka niezbędnych zmian. Zastąpiono pościel z pierza antyalergiczną, w pokoju, w którym sypiała dziewczynka zlikwidowano zasłony, dywan i kwiaty.

W okresie wiosennym mimo uczulenia na trawy, pyłki drzew i krzewów nie ograniczono pobytu dziecka na świeżym powietrzu. Rodzina wolny czas spędza w ogródku. Nie zauważono zaostrzeń objawów w tym okresie, wobec czego rodzina nie widziała potrzeby ograniczenia pobytu na świeżym powietrzu.

W 5. rż. Aneta zaczęła uczęszczać do przedszkola. Rodzice nie zgłosili wychowawcy faktu alergii u dziecka. Ich zdaniem dziecko nie wymagało specjalnej opieki w przedszkolu.

Również szkoła nie została poinformowana o alergii dziecka. W maju, gdy Aneta chodziła do pierwszej klasy, podczas zajęć sportowych na świeżym powietrzu, dziewczynka zaczęła kaszleć, dusić się. Nauczyciel wezwał pogotowie, zabrano dziecko do szpitala. Pobyt w szpitalu zdiagnozował astmę sezonową. Wychowawczyni, która знаła problem alergii, była matką dziecka alergicznego, była oburzona na rodziców, że nie została poinformowana o tak „*poważnej*” chorobie dziecka. Zażądała od rodziców wyczerpujących informacji o rodzaju alergii, wszystkich alergenach. Rodzice mówią, że „*nie zdawali sobie sprawy*” z choroby, wiedzę czerpali od lekarza, z ulotek w poradni, porad znajomych mających dziecko z astmą. Jednakże dopiero teraz „*przekonaliśmy się o indywidualnym przebiegu każdej postaci choroby*”.

Dziewczynka zaczęła przyjmować leki, sezon letni spędziła z ograniczonym pobytom na świeżym powietrzu. Lekarze przestrzegali przed możliwością wystąpienia

kolejnych ataków astmy, a rodzice „*bali się następstw*”. Te wakacje rodzina spędziła, nigdzie nie wyjeżdżając. Były to „*bardzo smutne wakacje*” dla Anety, wychodziła na podwórko tylko po deszczu, przy niskim stężeniu pyłków, tylko spacerując, gdyż lekarze zabronili wysiłku. Aby urozmaicić czas wolny rodzice z Anetą wybrali się na kryty basen, Czuła się w wodzie bardzo dobrze, wobec czego lekarze zalecili ten rodzaj wysiłku pod kontrolą rodziców. Urlop spędzono na czytaniu książek, wspólnych grach, spacerach. Rodzice czuli się winni choroby dziecka. Uważali, że gdyby od momentu zdiagnozowania alergii unikali kontaktu z tymi alergenami, nie rozwinęłaby się astma. Doszło do sytuacji, w której rodzice zaczęli wzajemnie siebie obwiniać. Z pomocą przyszła babcia Anety, która potrafiła załagodzić sytuację i zorganizować czas wolny w domu.

W drugiej klasie objawy ponownie zaczęły zaostrzać się w okresie wiosenno-letnim. Aneta brała już systematycznie leki, których dawki stopniowo zwiększano. To spowodowało, że dziecko było szczególnie po atakach astmy senne, mało komunikatywne. Wychowawczynie stawiała wobec Anety wówczas mniejsze wymagania. Poinformowała, aby dziewczynka po ataku astmy nie przychodziła do szkoły i później nadrobiła zaległy materiał. Aneta dobrze się uczy, więc uzupełnianie zaległości nie stanowiło problemu.

Dziewczynka nie pojechała na zieloną szkołę. Wychowawczynie nie obawiała się choroby Anety, to rodzice zdecydowali, że dziecko nie pojedzie bez ich opieki. Tego lata rodzina urlop letni spędziła nad morzem.

W klasie dziewczynka czuje się dobrze, ma dobry kontakt z rówieśnikami. Jest lubiana, zwolniona z zajęć sportowych, z wyjątkiem zajęć na basenie.

Czas wolny spędza zazwyczaj przy komputerze, czytając książki. Nie mieszka w sąsiedztwie rówieśników, więc poza szkołą ma z grupą mały kontakt. Z rodzicami wolne chwile spędzają w zależności od samopoczucia dziecka na ogródku lub na basenie. Urlop spędzają nad morzem, gdzie samopoczucie dziecka jest zdecydowanie lepsze.

Koszty leczenia są duże, ale nieodczuwalne dla rodziny, gdyż pracują obydwoje rodzice, którzy mają wykształcenie średnie.

#### Kierunki działań pomocowych

- Pretensje wychowawcy o niepowiadomienie o alergii uczennicy uświadomiło jeszcze bardziej rodzicom ogrom choroby.
- Rodzice po napadzie astmy w szkole uświadomili sobie konieczność indywidualnego podejścia do choroby. Pojawiło się poczucie winy u rodziców

a z nim konflikty między nimi. Grupą wsparcia dla rodziców okazała się babcia, która umiejętnie zintegrowała rodzinę.

- Wskazane jest również poszerzenie wiedzy przez rodzinę o chorobach alergicznych.

### Przypadek 36 *Małgosia lat 9 kl. II*

Od urodzenia u dziecka występowały zmiany skórne niepoddające się leczeniu dermatologicznemu, częste infekcje górnych dróg oddechowych, zapalenia oskrzeli. Leczenie było długotrwałe i mało skuteczne.

W 4. rż. skierowano dziecko do poradni alergologicznej, gdzie wykonano pierwsze testy, które zdiagnozowały alergię na owoce cytrusowe, jabłka, kakao i czekoladę.

W rodzinie nie było zachorowań na alergię. Małgosia nie ma rodzeństwa.

Rodzina rozpoznanie choroby przyjęła, „*dramatycznie, był to szok*”, rodzice nie mogli pogodzić się z faktem, że przez tyle lat „*nieświadomie dziecku szkodził*”.

Zmieniono natychmiast dietę całej rodziny. Zniknęły owoce cytrusowe, soki owocowe, Poprzednio Małgosia piła dużo soku ze świeżych pomarańczy. Z diety wyeliminowano czekoladę, kakao i wszystkie inne produkty mające w swoim składzie te alergeny.

Ta zmiana diety była dla rodziny najgorsza, gdyż „*jak wytłumaczyć czteroletniemu dziecku, które piło soki owocowe, jadło czekoladę, cukierki czekoladowe, piło kakao, że to jest dla niego niezdrowe i mu szkodzi*”. Okres aklimatyzacji dziecka do nowej diety trwał około miesiąca. Rodzice wyroby czekoladowe zastąpili zwykłymi cukierkami, bez czekolady. Płatki czekoladowe, kukurydzianymi, soki owocowe sokami dla niemowląt bez jabłka, banana. Dziewczynka chodziła do przedszkola, gdzie nie było problemów ze zmianą diety dziecka, posiłki były przygotowywane oddzielnie dla Małgosi, zgodnie z instrukcją podaną przez mamę. Największym problemem były urodziny, kiedy dzieci przynosiły czekoladowe cukierki. Z tym poradziła sobie wychowawczyni, która zawsze miała w biurku cukierki dla dziewczynki. Z czasem dzieci wiedziały, że dla Małgosi należy przynieść cukierek nie czekoladowy.

Szkoła została poinformowana, wychowawczyni i higienistka wiedzą o alergii dziecka. Dziewczynka zjada posiłki w szkolnej świetlicy. Panie kucharki znają problem alergii i nie widzą trudności w prowadzeniu diety Małgosi.

Wychowawczyni przy okazji imprez klasowych również kontroluje dietę dziecka.

Małgosia jest bardzo dojrzałą dziewczynką i wie o konieczności stosowania diety eliminacyjnej. Jej stan zdrowia zdecydowanie się poprawił, nie choruje, skóra

dziewczynki jest pozbawiona zmian, co jest bardzo ważne, zaczyna zwracać uwagę na swój wygląd, a tym samym kontrolować dietę. Rodzice nie posiadali żadnej wiedzy o alergii, wiedzieli o istnieniu takiego schorzenia. Zaopatrzyli się w podręczniki, poradniki dla rodziców dzieci alergicznych, cenne informacje uzyskują od lekarza. Czasami kupują czasopisma poświęcone alergii. Profilaktycznie usunęli z domu wszystkie przedmioty podatne na kurz: dywany, zasłony, krótkie firanki są często prane, pościel z pierza wyrzucono. W pokoju dziewczynki nie ma kwiatów doniczkowych. Mieszkanie jest regularnie raz w tygodniu sprzątane, odkurzane, wycierane na mokro. Rodzice mając przykre doświadczenie z alergią pokarmową, zabezpieczają dziecko przed alergią wziewną. W domu pozostał stary pies, który jest wieloletnim domownikiem i musi pozostać.

Choroba w żaden sposób nie ogranicza dziecka. Ma dobry kontakt z klasą, rówieśnikami, jest dzieckiem lubianym. Jest sprawna fizycznie. Biega, jeździ na rowerze, pływa, uczy się jeździć na nartach.

Małgosia nie wyjeżdżała samodzielnie, ale w tym roku pojedzie na zieloną szkołę. Wychowawczyni i rodzice nie obawiają się pobytu dziecka. Jeżeli będzie pomyślny pod względem dojrzałości dziecka w przestrzeganiu diety, na przyszły rok pojedzie na kolonie.

Okres urlopowy rodzina spędza nad morzem lub w górach, nie są to wyjazdy zorganizowane, stołują się z uwzględnieniem diety dziecka.

Zdaniem rodziców przypadek Małgosi jest w porównaniu do znanych im z książek przypadków, spotykanych w poradni alergologicznej, łagodną postacią alergii. Dziecko się prawidłowo rozwija fizycznie, chodzi do szkoły, ma grono rówieśników, z którymi jest zaprzyjaźnione. To zdaniem rodziców jest niezbędne dla prawidłowego samopoczucia dziecka, jego rozwoju emocjonalnego i szczęścia całej rodziny. Przeczytali w jednej z gazet o istniejących stowarzyszeniach rodzin dzieci z alergią, jednak nie widza potrzeby nawiązania kontaktu.

Koszty leczenia nie są duże. Rodzice pracują, mają wykształcenie wyższe.

#### Kierunki działań pomocowych

- Pomimo braku znajomości i kontaktu z chorobą rodzice szybko uświadomili sobie przyczyny choroby i konieczność stworzenia dziecku odpowiednich warunków rozwoju. Aktualnie samodzielnie radzą sobie z problemem choroby dziecka i nie wymagają pomocy.
- Rodzice posiadający tak duże doświadczenie i zakres wiedzy mogą służyć pomocą innym rodzinom dzieci alergicznych.



### Przypadek 37 *Karolina lat 12 kl. V*

U dziewczynki choroba rozpoczęła się w okresie przedszkolnym. Często chorowała, miała nieustający katar, załzawione, zaczerwienione oczka.

W 7. rż. wykonano testy alergiczne, które rozpoznały alergie na roztocza kurzu domowego, pyłki trawy, brzozę, kwiaty, pierze, gumę (na basenie po założeniu czepka natychmiastowa wysypka, świąd skóry).

Ojciec w dzieciństwie był niezdiagnozowanym alergikiem, o czym świadczą objawy sugerujące alergię. Karolina ma starszego, zdrowego brata (lat 16).

Z mieszkania wyeliminowano wszystkie przedmioty, na których osadza się kurz, dywany, zasłony, pierze, zakupiono krótkie firanki, łatwe do częstego wyprania, zlikwidowano kwiaty doniczkowe. Karolina posiada swój pokój, zakupiono jej nowe łóżko sosnowe z materacem antyalergicznym łatwym do częstego wietrzenia czy prania. Pozostawiono kilka przytulank - pluszaków, które co tydzień prano i zamrażano przez dwie godziny w lodówce. Mieszkanie sprzątano codziennie, wycierano na mokro, codziennie odkurzano. Odzież Karoliny była często prana, rzeczy, w których nie chodziła były przed ponownym ubraniem wietrzone lub prane.

Największym problemem okazał się pobyt na świeżym powietrzu. Rodzina preferowała zdrowy styl życia, wycieczki rowerowe, spacer po górach, lesie, pływanie, jazdę na nartach. W pierwszym roku choroby pobyt na świeżym powietrzu kończył się kaszlem i dusznością, Karolina zażywała wiele leków, po których była senna, ospała, mało kontaktowa. Tego lata na urlop wyjechano nad morze, gdzie objawy były mniej nasilone i uciążliwe. Od następnego roku rozpoczęto odczulanie, które w pierwszym roku nie przyniosło żadnych efektów, gdyż objawy choroby się zaostrzyły. Od kwietnia -maja pobyt dziecka na świeżym powietrzu był prawie niemożliwy. W okresie Świąt Wielkanocnych, kiedy kwitła brzoza, dziewczynka nie mogła wejść do kościoła, w momencie pojawiła się duszność, kaszel. Rozpoznano początki astmy.

Szkoła została poinformowana o chorobie dziecka. Wychowawczynie i higienistka zebrały z mamą wywiad odnośnie choroby dziecka. Nie ćwiczy na sali gimnastycznej, ponieważ obecność kurzu, specyficzny zapach sali gimnastycznej nasilał duszność. Zajęcia sportowe na świeżym powietrzu są bezobjawowe, ale nie w okresie wysokiego stężenia alergenów w powietrzu. Po zajęciach i pobycie na dworze przestrzegają zmiany odzieży, kąpieli, płukania jamy ustnej i nosa. Dobrze znosi zajęcia na basenie, pływa w klubie sportowym, posiada płócienny czepek i obuwie z tworzywa sztucznego (nie gumowe).

Karolina ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami, uczy się bardzo dobrze. Pod względem kontaktów z grupą nie jest ograniczona chorobą.

W okresie bardzo wysokiego stężenia alergenów wziewnych w powietrzu, objawy alergii się nasilają, pojawiają się ataki astmy. Wtedy Karolina bierze dodatkowe leki, które powodują, że jest senna, ospała, wtedy też opuszcza lekcje w szkole. Wychowawczynie i nauczyciele wiedzą o chorobie, Karolina szybko nadrabia zaległy materiał.

Była na zielonej szkole z opisem choroby, zestawem leków, które dawkowała wychowawczynie. Rokrocznie wyjeżdża na obozy, kolonie. Choroba jest zgłoszona na karcie uczestnictwa. Dwukrotnie organizator odmówił zabrania dziecka z alergią i astmą. Aktualnie wyjeżdża któryś raz z tym samym organizatorem. Jest z pobytu zadowolona, pod stałą kontrolą opiekuna, który przypomina Karolinie o konieczności systematycznego przyjmowania leków. Karolina jest bardzo dojrzała, samodzielna i świadoma konieczności przestrzegania zasad leczenia.

Rokrocznie wyjeżdżają całą rodziną na narty w zimie i latem najczęściej nad morze, gdzie Karolina czuje się najlepiej.

Rodzina zareagowała na alergię „*początkowo szokiem*”, ojciec zaczął kojarzyć swoje objawy z dzieciństwa z objawami Karoliny. Z czasem do choroby „*się przyzwyczajono, zaakceptowano, nie jest to choroba, która ogranicza czy hamuje rozwój dziecka*”. Rodzina spędza czas wolny tak jak lubi, jeździ na rowerach, pływa, jeździ na nartach. Potrzeba ograniczenia pobytu na świeżym powietrzu w okresie pylenia jest dla nich oczywista. Karolina czyta dużo książek, lubi oglądać filmy, (ale tylko w kinie), nie jest zwolenniczką komputera. W tym okresie odwiedzają ją koleżanki.

Informacje o chorobie rodzina uzyskuje od lekarza, czasopism o zdrowiu. Mama podaje, że coraz więcej pisze się o tej chorobie. Gdy u Karoliny zdiagnozowano tę chorobę informacji było zdecydowanie mniej.

Koszty leczenia nie są duże dla rodziny. Nie otrzymują żadnej formy pomocy. Rodzice (wykształcenie wyższe) pracują i „*dobrze zarabiają*”.

#### Kierunki działań pomocowych

- Rodzina Karoliny spełniła wszystkie wymagania podyktowane istotą choroby. Stworzyła dziecku wynikające z potrzeby choroby warunki rozwoju, uczestnictwa w życiu społecznym.

### Przypadek 38   *Agatka lat 8 kl. II*

W 6. rż. w okresie wiosennym dziewczynka zaczęła chorować na zapalenie oskrzeli, później płuc z dusznością. Wykonane testy rozpoznały uczulenie na trawy, pyłki, pierze, sierść zwierząt, w niewielkim stopniu roztocza kurzu domowego.

Mama jest uczulona na środki chemiczne, proszki, płyny do mycia naczyń.

Agatka ma starszą o rok siostrę, która jest zdrowa.

Rodzina mieszka w dwupokojowym mieszkaniu na niedużym osiedlu mieszkaniowym. Dziewczynki mają wspólny pokój, z którego pozbyto się dywanu, pościeli z pierza, zakupiono pościel antyalergiczną. Początkowo pokój dziewczynek był sprzątany codziennie, później coraz rzadziej. W pozostałych pokojach zmian nie wprowadzono.

Największym problemem był ogródek działkowy, na którym spędzano wolne chwile, a w okresie wakacji rodzina na ogródku mieszkała. Dziewczynki miały tam dużo zieleni, wolnej przestrzeni, basen i mnóstwo koleżanek. Rodzina nie wyjeżdżała na wakacje poza miasto, ojciec dziewczynek stracił pracę (jest zarejestrowany w urzędzie pracy), a pensja mamy pracującej jako ekspedientka wystarczała na skromne utrzymanie rodziny.

Pierwsze wakacje po zdiagnozowaniu choroby Agatka spędziła w mieszkaniu wraz z mamą, gdyż kontakt z alergenami dawał natychmiastową reakcję, kaszel, duszność. Siostra dziewczynki z tatą spędzali czas na ogródku działkowym. Agatka cały czas płakała, nie umiała pogodzić się z chorobą.

Rodzice nie powiadomili szkoły o chorobie dziecka, uważają, że nie ma takiej potrzeby, *„choroba nie jest zakaźna, nie zagraża ich dziecku i innym dzieciom”*. Nie wiedzą, czy Agatka pojedzie na zieloną szkołę, nie stać ich finansowo. Dziewczynka uczy się *„średnio”*.

Agatka aktualnie jest odczulana, ale koszty leczenia, są tak duże dla budżetu rodziny, że rodzice postanowili, że gdy ich sytuacja się nie poprawi, zakończą odczulanie od przyszłego roku. Nie otrzymują żadnej formy pomocy.

Lekarz zaproponował wyjazd Agatki do sanatorium, ale niestety rodzice zrezygnowali, gdyż jest to za duży wydatek.

Gdy dowiedzieli się o chorobie córki, najbardziej zmartwili się kosztami: *„skąd weźniemy pieniądze na leczenie, kosztowne leki?”*.

Otrzymali od lekarza broszury, książeczki, które dały im niezbędne wskazówki. Jest to wiedza wystarczająca dla rodziny, nie sięgają po inne źródła na temat alergii. Twierdzą, że *„trzeba żyć dalej”*.



### Kierunki działań pomocowych

- Rodzinie Agatki niezbędne jest wsparcie nie tylko w postaci informacji o chorobie dla dziecka, ale również informacji dla rodziców. Rodzice powinni tak zorganizować wakacje i rozkład dnia, aby Agatka nie czuła się ograniczona chorobą.
- Rodzice są w pełni nieświadomi możliwości przebiegu alergii i jej późnych następstw, stąd ich postawa wobec szkoły.
- Należy wskazać rodzinie możliwości pozyskania dodatkowych środków finansowych z pomocy społecznej lub złożenie wniosku o zasiłek pielęgnacyjny, aby nie zostało przerwane leczenie (odczulanie).

### Przypadek 39    *Wojtek lat 10 kl. III*

W 6. rż. po trwającym kilka miesięcy i niepoddającym się leczeniu kaszlu, wodnistych obfitych katarach, łzawieniu z oczu w okresie wiosennym wykonano testy, które zdiagnozowały alergię wziewną na pyłki traw, drzew, krzewów i kwiatów. W mniejszym stopniu na sierść zwierząt kota i psa.

Wojtek ma trzyletnią siostrę. W rodzinie poza nim nie było przypadków alergii.

Wiadomość o alergii przyjęto spokojnie. Mama Wojtka jest pielęgniarką, toteż choroba ta jest jej znana i ma wystarczająco dużo wiedzy. Wie, że przy odpowiednim postępowaniu choroba nie ogranicza dziecka i rodziny. W ten sposób przekazała dziecku, informując Wojtka, że zachowując określone zasady, wystrzegając się pewnych sytuacji, nie będzie odczuwał skutków choroby.

Wojtek mieszka z rodzicami i siostrą w trzypokojowym mieszkaniu. Głównie z pokoju Wojtka wyeliminowano potencjalne alergenów: dywan, zasłony, zabawki pluszowe ograniczono do kilku ulubionych. Zlikwidowano kwiaty domowe, regularnie dwa razy w tygodniu odkurzano i myto na mokro.

Największym problemem była rodzinna działka w górach z domkiem, gdzie spędzano wolne chwile, a w okresie wakacyjnym Wojtek przebywał tam wraz z babcią i dziadkiem przez prawie dwa miesiące.

Pierwszy rok choroby był dla rodziny najtrudniejszy, gdyż babcia bała się zabrać Wojtka na wakacje w góry mimo stałego przyjmowania leków. Pozostali w mieście, tylko w wolne dni wyjeżdżali w góry, rodzice zrezygnowali również z wczasów, urlop spędzili u siebie w górach, obserwując Wojtka. U Wojtka nie pojawiły się żadne niepokojące objawy, choć dużo przebywał na świeżym powietrzu, a wieczorami

wyjeżdżali na wycieczki rowerowe. Nie był to okres upalny, lato było raczej chłodne z dużą ilością opadów, co zdaniem mamy Wojtka mogło wpłynąć na łagodniejszy przebieg choroby.

Od następnego roku rozpoczęto odczulanie, w pierwszym roku odczulania pojawił się jeszcze w okresie wiosenno-letnim katar, kaszel, jednakże w mniejszym nasileniu niż poprzednio. Od następnego roku po dalej trwającym odczulaniu objawy alergii nie występują.

Wojtek chodził do przedszkola, alergia pojawiła się dopiero w grupie „zerowej” w maju pod koniec nauki w przedszkolu.

Szkoła została poinformowana o alergii dziecka, jednakże nikt z mamą nie rozmawiał o chorobie.

Wojtek uczy się dobrze, jest sprawny fizycznie, biega, skacze, jeździ na rowerze, rolkach, pływa. W tym roku pojedzie na zieloną szkołę, wychowawczyni otrzyma informacje pisemną o chorobie. Aktualnie Wojtek nie zażywa żadnych leków. Jednakże alergolog zasugerował, aby przed wyjazdem na zieloną szkołę przyjść na wizytę po ewentualne leki, które dziecko powinno ze sobą zabrać. Jeżeli pobyt Wojtka będzie na zielonej szkole pomyślny, rodzice planują wysłać dziecko na kolonie.

Rokrocznie rodzina wyjeżdża na wczasy, krajowe lub za granicę, resztę wakacji dzieci spędzają w górach.

Koszty leczenia aktualnie nie są duże, kosztowne było odczulanie, leki te były bardzo drogie w granicach 300 zł. Rodzina nie odczuwa braków finansowych. Aktualnie pracuje tylko ojciec, który ma swój prywatny warsztat samochodowy. Mama jest pielęgniarką, aktualnie na urlopie wychowawczym.

Źródłem informacji o chorobie jest mama, która jako pielęgniarka wyniosła pewną wiedzę ze szkoły i na bieżąco czyta czasopisma dotyczące zdrowia, w których pojawia się problem alergii.

#### Kierunki działań pomocowych

- Wiedza mamy Wojtka wyniesiona ze szkoły i nadal poszerzana umożliwiła stworzenie warunków niezbędnych dziecku alergicznemu, była świadoma konieczności zmiany dotychczasowego stylu życia, szczególnie w okresie wakacyjnym. Można wnioskować, że poprawa stanu zdrowia Wojtka jest efektem przyjętej przez rodziców postawy.

Alergię u Basi rozpoznano w 4. rż. w momencie pójścia do przedszkola. Zaczęła chorować na powtarzające się infekcje górnych dróg oddechowych, katar, kaszel.

Siostra Basi, lat 14, jest alergikiem od urodzenia. Jest uczulona na roztocza kurzu domowego, kwiaty kwitnące, sierść zwierząt, pierze, proszki do prania.

Mieszkanie jest zaadaptowane do potrzeb alergika, nie ma sprzętów zbierających kurz, zasłon, dywanów, są krótkie firany, pościel antyalergiczna. Mieszkanie codzienne jest sprzątane i odkurzane, wycierane na mokro. Nie były wymagane zmiany dla potrzeb alergii Basi, gdyż w tych warunkach wychowywała się od urodzenia.

Pojawienie się alergii u dziewczynki było związane z obecnością w przedszkolu wykładzin, pluszaków, świnki morskiej. Rozpoczęto leczenie farmakologiczne, które trwało prawie przez okres czterech lat. W okresie wiosennym objawy u dziewczynki były zdecydowanie mniej nasilone w związku z częstym pobytem na świeżym powietrzu. W przedszkolu po interwencjach rodziców dzieci alergicznych zwierzątka obecne we wszystkich salach wyniesiono na korytarz do kącia biologicznego. Paniom w przedszkolu trudno było zrozumieć szkodliwość tych zwierzątek dla niektórych dzieci, twierdziły, że dzieci wychowywane ze zwierzętami lepiej się rozwijają.

Szkoła została poinformowana o alergii dziecka, jednakże wychowawczyni, higienistka nie podjęły tematu choroby. Dziewczynka uczy się dobrze, jest sprawna fizycznie, ćwiczy na zajęciach w-f, po ćwiczeniach na dużej sali gimnastycznej nieraz skarży się na złe samopoczucie, ma kaszel, katar. W klasach 1-3 zajęcia sportowe odbywały się w klasie, na podwórku lub na małej sali gimnastycznej.

Złe samopoczucie po ćwiczeniach na dużej sali jest związane najprawdopodobniej, jak sugeruje mama, z dużą obecnością kurzu, specyficznym mikroklimatem sali gimnastycznej. Dziewczynka nie chce wspominać o zwolnieniu z zajęć w-f, lubi i chętnie ćwiczy. Jest sprawna fizycznie, pływa w klubie pływackim. Złe samopoczucie w szkole odczuwa również na lekcjach w sali biologicznej, gdzie są chomiki, ptaszki. Mama poinformowała nauczyciela o dolegliwościach dziewczynki i została przesadzona do ławki bliżej drzwi, z dala od zwierząt.

Była na zielonej szkole, jednakże po dwóch dniach zachorowała i rodzice zabrali dziecko do domu. Nie wyjeżdża sama, siostra mamy mieszka nad morzem, ma swój domek i tam spędzają całe lato, warunki są przystosowane dla alergików.

Choroba dwójki dzieci nie ogranicza rodziców ani dzieci, prowadzą bogate życie towarzyskie, mają dużo znajomych, jednakże wolą, aby spotkanie odbywały się u nich w domu. Niechętnie chodzą z dziewczynkami do znajomych, ponieważ obawiają

się narażenia na alergeny, a niezręcznie im stawiać wymagania, co do przystosowania mieszkania dla potrzeb ich dzieci.

Wiadomość o alergii Basi przyjęli *spokojnie*, starsza córka była już alergikiem, przy czym mama uważa, że alergia Basi to efekt wychowywania jej w warunkach antyalergicznym. Pójście do przedszkola i kontakt z alergenami uaktywnił chorobę.

O alergii rodzina „*wie wszystko*”. Mama podaje, że w czasie tylu lat życia z alergią można się dowiedzieć „*wszystkiego i polubić ją*”. Aktualnie śledzą nowości internetowe dotyczące alergii. Dziewczynki również nie są ograniczone chorobą, mają dużo koleżanek, spotykają się i odwiedzają wzajemnie. Czasami po odwiedzinach u koleżanki (urodziny) Basia czuje się gorzej. Jest to związane z kontaktem z alergenami.

Koszty leczenia nie są duże, rodzice pracują na stanowiskach kierowniczych, mają wykształcenie wyższe, ich dochody są wystarczające dla utrzymania rodziny i leczenia dzieci.

#### Kierunki działań pomocowych

- Dobra sytuacja materialna, posiadana wiedza i wcześniejsze doświadczenia z chorobą zdecydowanie pomogły rodzicom stworzyć Basi prawidłowe warunki życia i rozwoju.

## Rozdział VI

### EDUKACJA ZDROWOTNA RODZIN DZIECI CHORYCH PRZEWLEKLE

#### 1. Promocja zdrowia –założenia i cele

Aby być zdrowym, czyli „odczuwać” dobry stan bio-psycho-społeczny należałoby odpowiedzieć na pytanie „Gdzie zdrowie się tworzy”. Odpowiedź wydaje się prosta: tam, gdzie człowiek żyje, pracuje, odpoczywa, zależnie od warunków i sposobu życia. W 1978 roku w Alma Acie Światowe Zgromadzenie Zdrowia ogłosiło, że stan zdrowia społeczeństwa jest zły i stale się pogarsza, co zmusza do podjęcia działań prozdrowotnych. W 1977r wraz z ruchem „Zdrowie dla wszystkich w 2000r” narodziła się koncepcja **promocji zdrowia**. W 1986 roku Międzynarodowa Konferencja Promocji Zdrowia w Ottawie stała się „kamieniem milowym” w rozwoju promocji zdrowia. Powstała tu m.in. Karta Ottawska, będąca trwałym dokumentem o podstawowym znaczeniu<sup>1</sup>.

Promocja zdrowia jest obecnie terminem modnym, jednak jego interpretacja pozostaje kwestią sporną. Pomimo iż jest to dosłowne tłumaczenie angielskiego „health promotion”, pojęcie to kryje szereg bliskich sobie określeń: „krzewienie zdrowia”, „doskonalenie zdrowia”, „podnoszenie poziomu zdrowia” oraz najodpowiedniejsze wg Barbary Woynarowskiej „*promowanie zdrowia*”<sup>2</sup>.

W opracowanym przez Z. Słońską i M. Misiunę słowniku czytamy, że: „*Promocja zdrowia jest procesem umożliwiającym ludziom zwiększenie kontroli nad własnym zdrowiem oraz jego poprawę*”. Jako proces składa się z trzech stycznych elementów: zapobiegania chorobom, ochrony zdrowia i edukacji zdrowotnej. Skupiając się na społeczeństwie zagrożonym określonymi chorobami, uwzględnia jednocześnie ludność jako całość w kontekście ich codziennego życia, umożliwiając im poprzez spontaniczne, jak i zorganizowane działania na rzecz zdrowia dokonywanie oceny własnego zdrowia, rozpoznawanie problemów zdrowotnych, konieczne i umiejętnie ich rozwiązywanie, wdrażanie działań służących poprawie zdrowia i odpowiedzialności za własne zdrowie<sup>3</sup>. Definicja O’ Donnella z 1986 roku definiuje promocję zdrowia jako „*dyscyplinę nauki i sztukę pomagania ludziom w dokonywaniu zmian w ich stylu życia, aby mogli zbliżyć się do optimum swego zdrowia*”<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> J. B. Karski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999, s.20.

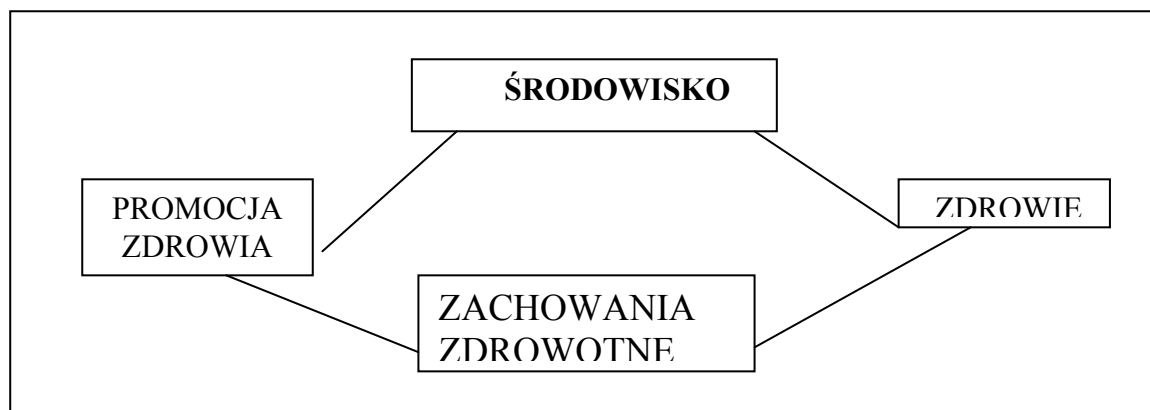
<sup>2</sup> A. Jaczewski : *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. Cz. II , WSiP W-wa 1998 , s. 133.

<sup>3</sup> Z.Słońska, M.Misiuna (opr.): *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*. W-wa 1993, s.3-5

<sup>4</sup> Cyt. za: B.Woynarowska (red.): *Jak tworzymy szkołę promującą zdrowie*. W-wa 1995, s.17.

Celem nadrzędnym promocji zdrowia jest poprawa zdrowia, jakości życia, którą osiągamy poprzez zmianę zachowań zdrowotnych, stylu życia i tworzenie środowiska sprzyjającego zdrowiu <sup>5</sup>.

**Rys.10** R. Grossman , K. Scala: *Promocja zdrowia a rozwój organizacyjny. Wersja polska. Warszawa: Instytut Matki i Dziecka, 1997.*



Źródło: B. Woynarowska, M. Sokołowska: *Ścieżki edukacyjne – edukacja prozdrowotna i promocja zdrowia w szkole*. Krajowy Ośrodek Wspierania Edukacji Zawodowej. W-wa 2001, s.35.

Promocja zdrowia obejmuje pięć obszarów działań<sup>6</sup>:

- budowanie zdrowotnej polityki publicznej,
- tworzenie środowisk sprzyjających zdrowiu (życia, pracy, nauki),
- zachęcanie całego społeczeństwa do działań na rzecz zdrowia,
- rozwijanie u ludzi społecznych i osobistych umiejętności służących zdrowiu,
- reorientacja służby zdrowia.

W Regionie Europejskim WHO żyje około ośmiuset siedemdziesięciu milionów ludzi, a liczba Krajów Członkowskich Regionu wzrosła w minionej dekadzie z 31 do 51. Wraz ze wzrostem liczby krajów członkowskich poszerza się zakres problemów, nierówności, których źródłem jest bieda, bezrobocie. Konsekwencją takiego stanu jest zmiana stylu życia, w przeważającej większości jego pogorszenie. Europejski region WHO ze swym wieloletnim doświadczeniem scala wysiłki promujące zdrowy styl życia, zdrowe środowisko, opiekę zdrowotną<sup>7</sup>. W maju 1998 roku została przyjęta przez społeczność światową polityka „Zdrowie Dla Wszystkich w dwudziestym pierwszym wieku”, ukierunkowana na wprowadzenie założeń zdrowia zamierzonych w 1997 w czasie Światowego Zgromadzenia Zdrowia, a ogłoszona w

<sup>5</sup> B. Woynarowska, M. Sokołowska: *Ścieżki edukacyjne – edukacja prozdrowotna. Promocja zdrowia w szkole*. Krajowy Ośrodek Wspierania Edukacji Zawodowej. W-wa 2001, s. 35.

<sup>6</sup> *Wstępny ramowy projekt Narodowego Programu Zdrowia na lata 2006-2015*.

<sup>7</sup> *Zdrowie 21. Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku*. Tłumaczenie J.B. Karski. Kraków 2001, s. 41-42.

1998 roku w Alma-Atie. Do dwóch głównych celów ZDROWIA 21 wymienić należy promocję i ochronę zdrowia społeczeństwa w ciągu całego ich życia oraz zmniejszenie częstotliwości występowania chorób, urazów i zminimalizowanie ich następstw<sup>8</sup>.

Ważnym osiągnięciem dla promocji zdrowia jest **Narodowy Program Zdrowia (NPZ)**. Jest oficjalnym dokumentem państwowym w zakresie promocji zdrowia. W 1990 roku w odpowiedzi na strategię Światowej Organizacji Zdrowia „Zdrowie dla wszystkich w 2000 roku” opracowano po raz pierwszy w Polsce Narodowy Program Zdrowia. Zmiany polityczne, ekonomiczne, społeczne dokonujące się w Polsce w ostatniej dekadzie niosły za sobą nie tylko nowe wyzwania, możliwości, ale i zagrożenia dla zdrowia społeczeństwa. Spowodowało to konieczność nowelizacji NPZ w latach 1993 i 1996. Przeprowadzona w ostatnich latach analiza oczekiwanych efektów i korzyści zdrowotnych z realizacji NPZ wykazała wzrost przeciętnego dalszego trwania życia i zmniejszające się zagrożenie chorobami układu krążenia. Nadal jednak jesteśmy daleko od krajów Unii Europejskiej, co wnioskuje o konieczności kontynuacji realizacji NPZ, z aktywnym udziałem wszystkich sektorów gospodarki, jednostek samorządu terytorialnego, organizacji pozarządowych. Obecna IV wersja NPZ na lata 2006-2015 powstała po wdrożeniu reformy administracyjnej, ochrony zdrowia, systemu edukacji, ubezpieczeń społecznych. Aktualny zapis NPZ nawiązuje do:

- Światowej Deklaracji Zdrowia, przyjętej przez Polskę w 1998 r. na Światowym Zgromadzeniu Zdrowia, gdzie potwierdzono, że „zdrowie jest jednym z podstawowych praw jednostki ludzkiej”;
- Strategii „Zdrowie 21 – zdrowie dla wszystkich w XXI wieku” – określającej kierunki polityki zdrowotnej w Regionie Europejskim Światowej Organizacji zdrowia.

Znowelizowana wersja NPZ określa priorytetowe kierunki działań w Polsce na lata 2005-2016 w zakresie:

- *umacniania zdrowia, wyrównywania różnic terytorialnych i społecznych poprzez wpływ na styl życia oraz wyrównywanie szans osób starszych i niepełnosprawnych;*
- *wczesnego wykrywania i leczenia najczęściej występujących w odwracalnych ich stadiach ze szczególnym uwzględnieniem świadczeń podstawowej opieki zdrowotnej i pomocy doraźnej w stanach zagrożenia życia;*
- *ochrona zdrowia ludności przed najczęstszymi zagrożeniami.*

---

<sup>8</sup> *Zdrowie 21. Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku.* Tłumaczenie J.B. Karski. Kraków 2001, s. 43.

W obecnej koncepcji NPZ utrzymano wcześniej ustalone ogólne założenia koncepcji i zapisu celów, dokonując jednocześnie niezbędnych modyfikacji, dostosowując cele i zadania do aktualnych potrzeb i nowych podejść. Większą uwagę zwrócono na populację w wieku produkcyjnym, która ze względu na fakt zapewnienia bytu pozostałym grupom populacyjnym, powinna być w jak najlepszej kondycji zdrowotnej. Formułowanie celów odbywa się przez wyróżnienie grup wieku, dla których podejmowane działania wymagają odmiennego charakteru. Wyróżniono grupy kobiet w wieku produkcyjnym (20-40, 65) i osoby starsze (60 i więcej lat).

Cel strategiczny NPZ na lata 2006-2015 brzmi „*Poprawa zdrowia i związanej z nim jakości życia ludności*”. Wyznaczono trzy główne kierunki do osiągnięcia tego celu:

- zmniejszenie różnic w zdrowiu i dostępie do świadczeń zdrowotnych;
- kształtowanie prozdrowotnego stylu życia;
- tworzenie sprzyjającego zdrowiu środowiska życia, pracy i nauki.

Cele ogólne NPZ:

1. Zmniejszenie różnic terytorialnych i społecznych w stanie zdrowia.
2. Aktywizacja jednostek samorządu terytorialnego i organizacji pozarządowych na rzecz zdrowia społeczeństwa.

Cele dotyczące czynników ryzyka i działania w zakresie promocji zdrowia:

3. Zwiększenie aktywności fizycznej ludności.
4. Poprawa sposobu żywienia ludności i jakości zdrowotnej żywności oraz zmniejszenie występowania otyłości.
5. Zmniejszenie rozpowszechniania palenia tytoniu.
6. Zmniejszenie i zmiana struktury spożycia alkoholu oraz zmniejszenie szkód zdrowotnych spowodowanych alkoholem.
7. Ograniczenie używania substancji psychoaktywnych i związanych z tym szkód zdrowotnych.
8. Zmniejszenie narażenia na czynniki szkodliwe w środowisku życia i pracy.
9. Poprawa stanu sanitarnego kraju.
10. Zmniejszenie liczby wypadków i ograniczenie ich skutków.
11. Promocja zdrowia psychicznego i zapobieganie zaburzeniom psychicznym.

Cele dotyczące wybranych populacji:

12. Poprawa opieki nad matką i dzieckiem.
13. Usprawnienie wczesnej diagnostyki zaburzeń zdrowotnych i czynnej opieki nad dziećmi i młodzieżą.
14. Tworzenie warunków do zdrowego i aktywnego życia osób starszych.
15. Tworzenie warunków do aktywnego życia osób niepełnosprawnych.

Cele dotyczące działania systemu ochrony zdrowia:

16. Poprawa jakości i efektywności usług świadczonych w ochronie zdrowia.



17. Rozbudowanie kadr i infrastruktury dla potrzeb promocji zdrowia i edukacji zdrowotnej.
18. Usprawnienie wczesnej diagnostyki i czynnej opieki nad osobami z chorobami nowotworowymi, układu krążenia w tym udarami mózgowymi, chorobami układu oddechowego oraz chorobami narządu ruchu.
19. Zwiększenie skuteczności zapobiegania chorobom zakaźnym.<sup>9</sup>

Zainteresowanie promocją zdrowia, jego doskonaleniem, krzewieniem, poprawą zdrowia pojawiło się w latach 80-tych ubiegłego stulecia, a inspiracją do podjęcia działań była stale pogarszająca się sytuacja zdrowotna, co zmusiło do podjęcia jednocześnie bezzwłocznych i konstruktywnych działań służących poprawie zdrowia.

Występująca w definicji promocji zdrowia kontrola zdrowia powinna w dużej mierze opierać się na samokontroli zdrowia z diagnozowaniem problemów, planowaniem działań służących ich rozwiązywaniu, a w konsekwencji realizacji. Promocja zdrowia, skupiając się na zdrowiu, zmusza do podjęcia działań ludzi bezpośrednio i pośrednio odpowiedzialnych za zdrowie, a więc polityków, pracodawców, społeczeństwo, których efektem działań będzie zmiana stylu życia z jednoczesną poprawą jego jakości. Opracowano dziewiętnaście celów operacyjnych i formy realizacji służące osiągnięciu założonego celu strategicznego, oczekiwania zdrowotne i społeczne. W wyniku realizacji zadań operacyjnych oczekuje się korzystnych zmian w poprawie stanu zdrowia społeczeństwa, zmniejszenie rozpowszechnienia i następstw głównych problemów zdrowotnych. Zapewniając wszystkim obywatelom równy dostęp do usług prewencyjnych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych, liczy się na stopniowe wyrównywanie zdrowia ogółu społeczeństwa. Dostarczając wiedzę, informacje dotyczące zdrowia, kształtując postawy prozdrowotne, środowiska pracy, aktywizując jednostki samorządu, wykorzystując wsparcie organizacji pozarządowych, spowoduje się wymierne skutki w zdrowotności populacji.

## 2. Edukacja zdrowotna w promocji zdrowia

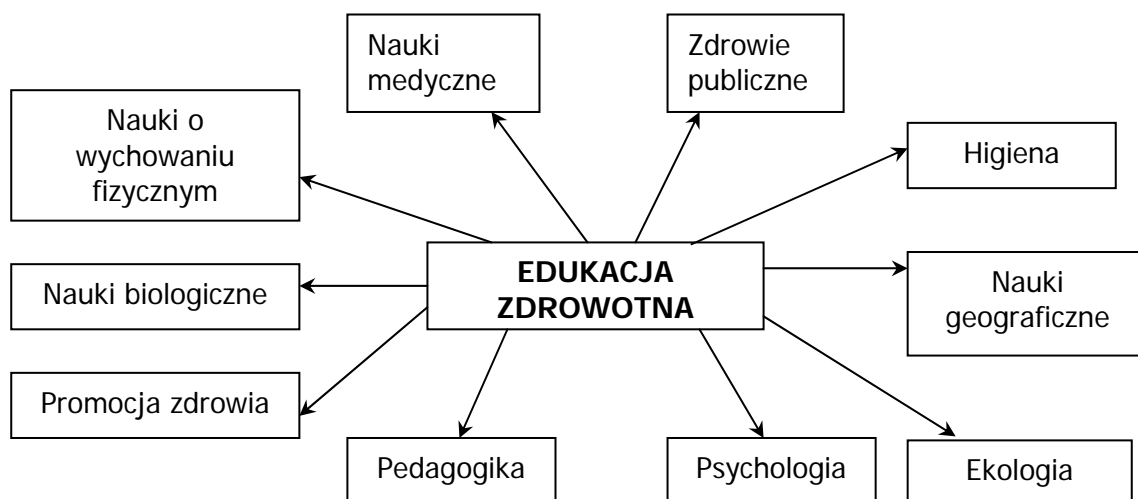
Elementem promocji zdrowia jest **edukacja zdrowotna**. Edukacja zdrowotna, edukacja prozdrowotna, edukacja do zdrowia zastąpiła wcześniej używany termin wychowanie zdrowotne. Pomimo faktu, że edukacja zdrowotna postrzegana jest jako samodzielna dyscyplina naukowa, wykazano jej związek z innymi naukami w

---

<sup>9</sup> [www.mz.gov.pl/wwwmz](http://www.mz.gov.pl/wwwmz)

zakresie przedmiotu, treści i metod badań (ryc.11). Wzrost udziału nauk współdziałających z edukacją zdrowotną wynika z współczesnych zagadnień zdrowotnych i z zainteresowania nimi<sup>10</sup>.

**Rys. 11** Związki edukacji zdrowotnej z innymi naukami



Źródło: Cz. Lewicki: *Edukacja zdrowotna – systemowa analiza zagadnień*. Rzeszów 2006, s. 40

Rysunek 11 ilustruje, że edukacja zdrowotna łączy w sobie wiedzę o zdrowiu ze wszystkich dziedzin mających wpływ na ogólny stan zdrowia ludności. Zarówno z nauk medycznych, pedagogicznych, biologicznych, jak i geograficznych.

Definicji edukacji zdrowotnej jest kilka <sup>11</sup>:

- M. Demel zakłada, że wychowanie zdrowotne to integralna składowa kształtowania osobowości, wytwarzanie nawyków związanych ze zdrowiem, jego ochroną, osiąganie sprawności, kształtowanie postaw pozwalających stosować higienę, pielęgnację i profilaktykę.
- T. Williams mówi o edukacji zdrowotnej jako procesie, w którym ludzie uczą się dbać o zdrowie własne i społeczności. To uświadomienie związku między zdrowiem a stylem życia jednostki i środowiskiem.
- Rezolucja Rady Wspólnoty Europejskiej definiuje edukację zdrowotną jako proces oparty na naukowych zasadach, dających sposobność planowanego uczenia się, celem podejmowania przez jednostkę świadomych decyzji

<sup>10</sup> Cz. Lewicki: *Edukacja zdrowotna-systemowa analiza zagadnień*. Rzeszów 2006, s.39-40.

<sup>11</sup> Cyt. za: B. Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s. 418.

dotyczących zdrowia, postępowania zgodnie z nimi. Rodzina, system edukacji i społeczeństwo stają się odpowiedzialni za ten proces.

Terminem edukacja zdrowotna określa się współcześnie całość zagadnień dotyczących oddziaływań zdrowotnych, a zwolennicy tego podejścia: B. Woynarowska, M. Sokołowska, T. Williams, B.B. Jensen terminem tym określają kierunek działań „do zdrowia”, eksponując zdrowie pozytywne i dobre samopoczucie i korzyści z tego wynikające<sup>12</sup>.

Edukacja zdrowotna ma pomóc człowiekowi<sup>13</sup>:

- poznać i zrozumieć własne otoczenie zarówno fizyczne, jak i społeczne,
- wiedzieć i rozumieć pozytywne i negatywne oddziaływania na zdrowie, samopoczucie,
- realizować prozdrowotny styl życia.

Edukacja do zdrowia dotyczy jednostki i ma na celu<sup>14</sup>:

- nabywanie wiedzy,
- kształtowanie życiowych umiejętności- life skills,
- kształtowanie przekonań,
- kształtowanie postaw, predysponujących do zachowania się w pewien konieczny do utrzymania i doskonalenia zdrowia sposób.

Edukacja zdrowotna, którą współcześnie określa wiele znaczeń, może być rozumiana jako<sup>15</sup>:

- system wiedzy o osobach, celach, procesach, metodach, formach, środkach i efektach,
- ciąg czynności metodycznych dążących do przekazania wiadomości, umiejętności, nawyków, postaw zdrowotnych, odpowiednich do grup wiekowych,
- narzędzie promocji zdrowia i element składowy Zdrowia Publicznego,
- specjalność pedagogiki społecznej,
- nazwa w kształceniu szkolnym ścieżki międzyprzedmiotowej,
- w standardach kształcenia pedagogów nazwa przedmiotu.

Aby ludzie kontrolowali własne zdrowie, dokonywali korzystnych zmian w środowisku, aktywnie uczestniczyli w procesie leczenia chorób i ich prewencji,

---

<sup>12</sup> Cyt. za: Cz. Lewicki: *Edukacja zdrowotna-systemowa analiza zagadnień*. Rzeszów 2006, s.13,21-22.

<sup>13</sup> B. Woynarowska, M. Sokołowska: *Ścieżki edukacyjne – edukacja prozdrowotna i promocja zdrowia w szkole*. Krajowy Ośrodek Wspierania Edukacji Zawodowej. W-wa 2001, s.11.

<sup>14</sup> Cyt. za:B. Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s. 418.

<sup>15</sup> Cyt. za:Cz. Lewicki: *Edukacja zdrowotna-systemowa analiza zagadnień*. Rzeszów 2006, s.13.

muszą wiedzieć, rozumieć, umieć i chcieć to robić, m.in. dzięki edukacji zdrowotnej<sup>16</sup>.

Tradycyjne podejście do edukacji zdrowotnej sprowadza się do świadomego stwarzania sposobności do uczenia się, które zaplanowane ma ułatwić dokonanie się wcześniej określonej zmiany zachowania. Tradycyjnie rozumiana edukacja zdrowotna pozostaje w ścisłym związku z prewencją chorób, jest nastawiona jedynie na mobilizację jednostek<sup>17</sup>. Edukacja zdrowotna jako kluczowy element promocji zdrowia nie może koncentrować się jedynie na jednostce, jej zdrowiu i zagrażającym mu zachowaniom. Efektywność w procesie promowania zdrowia zależy od aktywnego zaangażowania się w proces kompetentnej ludności, wyposażonej w odpowiedni zasób wiedzy i umiejętności. Elementem podstawowym współczesnej edukacji zdrowotnej jest *„przede wszystkim wspomaganie tworzenia warunków dla zmiany, innymi słowy podejmowanie wysiłków na rzecz wzrostu kompetencji jednostek i grup w sferze samodzielnego działania na rzecz zdrowia, na różnych poziomach organizacji życia społecznego”*<sup>18</sup>.

Wprowadzenie zmian w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych, z uwzględnieniem kompetencji jednostki, sieci powiązań między jednostką a instytucjami, organizacjami, społecznościami i strukturami politycznymi powinno być głównym celem edukacji zdrowotnej<sup>19</sup>. W nowym rozumieniu edukacja zdrowotna traktowana jest jako możliwy do wykorzystania w celu uruchomienia wszystkich dostępnych sił społecznych środków, na rzecz zmiany służącej zdrowiu.<sup>20</sup>

A. Tannahill wyróżnił trzy modele edukacji zdrowotnej<sup>21</sup>:

- zorientowany na chorobę – jego celem jest prewencja określonych chorób (nowotworów, próchnicy zębów.....);
- zorientowany na czynniki ryzyka – polega na eliminowaniu czynników zagrażającym występowaniu wielu chorób (palenie tytoniu, hipokinezja);
- zorientowany na zdrowie – ma na celu wzmocnienie potencjału zdrowia, koncentruje się na jednostkach, środowiskach społecznych.

---

<sup>16</sup> B.Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s. 423.

<sup>17</sup> Z.Słońska, M.Misiuna (opr.): *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*. W-wa 1993, s.3-5

<sup>18</sup> Cyt. za: J.B.Karski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999, s.311, zob. także: Z.Słońska, M.Misiuna (opr.): *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*. W-wa 1993, s.3-5

<sup>19</sup> Z.Słońska: *Edukacja zdrowotna a promocja zdrowia*. [W:] J.B.Karski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999, s.312

<sup>20</sup> Z.Słońska, M.Misiuna (opr.): *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*. W-wa 1993, s.3-5

<sup>21</sup> Cyt. za: B.Woynarowska (red.): *Zdrowie i szkoła*. W-wa 2000, s. 420.

Ze względu na rodzaj relacji między nadawcą a odbiorcą informacji i ich konsekwencji dla efektywności podejmowanych działań edukacyjnych Ingrosso wyróżnił<sup>22</sup>:

- edukację autorytatywną- opartą na przekazie informacji od osoby posiadającej wiedzę do osoby pragnącej ją zdobyć. Informacja jest przekazywana w jednym kierunku od nauczyciela do ucznia. Proces edukacji ma charakter instruktażowy, ma na celu ochronę osoby przed niekorzystnym zdarzeniem;
- edukację uczestniczącą- polegającą na wymianie wiedzy między ekspertem a klientem, który zna warunki, w których żyje i chce je poprawić. Informacja przebiega dwukierunkowo. Proces rozwiązywania problemów;
- edukację promującą- polega na wzajemności i wspólnym świadczeniu między dwoma aktorami procesu edukacyjnego, gdzie każdy posiada inne kompetencje i poglądy, ale są na równi zainteresowani aktywizacją procesu edukacji skierowanego na zmianę.

Skuteczność w promowaniu zdrowia wymaga działań w zakresie polityki, ekonomii, edukacji, rodziny, służby zdrowia i kultury fizycznej. Nie można utożsamiać edukacji zdrowotnej z promocją zdrowia, aczkolwiek nie kwestionuje się roli edukacji w promowaniu zdrowia <sup>23</sup>.

---

<sup>22</sup> Cyt. za: J. B. Karski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1999, s. 314.

<sup>23</sup> E. Charońska : *Zarys wybranych problemów edukacji zdrowotnej*. Centrum Edukacji Medycznej. W-wa 1997, s.58.

**Tab.8** Cel działań ( interwencji) ukierunkowanych na promocję zdrowia i edukację zdrowotną ( według Barića)

PROMOCJA ZDROWIA	EDUKACJA ZDROWOTNA
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Środowisko fizyczne – eliminacja zagrożeń dla zdrowia, poprawa warunków życia i pracy.</li> <li>2. Środowiska społeczne: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Normy społeczne - utrwalenie, modyfikacja istniejących norm lub kształtowanie nowych w zależności od tego, czy sprzyjają zdrowiu.</li> <li>- percepcja norm – zmiana lub utrwalenie indywidualnej percepcji norm.</li> </ul> </li> <li>3. Służby społeczne – poprawa istniejących lub tworzenie nowych służb socjalnych, zdrowotnych zależnie od tego czy sprzyjają zdrowiu i zaspokajają potrzeby społeczności.</li> <li>4. System wsparcia w społeczności – wspieranie i tworzenie grup samopomocy.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wiedza – zwiększenie lub korekta wiedzy dotyczącej zagrożeń dla zdrowia, chorób, metod zapobiegania i leczenia, specyficznych problemów zdrowotnych.</li> <li>2. Postawy – kształtowanie pozytywnych postaw wobec zdrowia.</li> <li>3. Umiejętności-kształtowanie umiejętności umożliwiających właściwe zachowania zdrowotne, ich zmianę, radzenie sobie w nowych sytuacjach życiowych.</li> </ol>

Źródło: A. Jaczewski: *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. cz. II W-wa 1998, s. 135.

Edukacja i promocja zdrowie stanowią integralną całość. Aby być zdrowym, należy dbać o własne zdrowie, wiedzieć, co jest szkodliwe, a co wskazane dla zdrowia, kontrolować nie tylko zdrowie, ale i środowisko, rozpoznać tkwiące w nim zagrożenia dla zdrowia, dokonując w nim istotnych zmian, aktywnie uczestniczyć w leczeniu występujących chorób i ich profilaktyce. Aby to osiągnąć, należy wiedzieć, rozumieć, chcieć pomóc własnemu zdrowiu dzięki edukacji zdrowotnej. Wyższy poziom wykształcenia gwarantuje większe zasoby dla zdrowia, obniża wskaźnik zachorowalności i umieralności. Koncentracja na zdrowiu obejmuje zakres działań służących eliminacji czynników zagrażających zdrowiu, będących przyczyną wielu

chorób, obejmujących ich prewencję i wzmocnienie potencjału zdrowia jednostki i społeczeństwa. Wraz z postępem naukowo-technicznym rośnie tempo życia, pochłonięci pracą zawodową, narażeni na sytuacje stresowe, mamy coraz mniej czasu przeznaczonego tylko dla siebie. Potrzeba troski o siebie i innych powinna być wpajana każdemu człowiekowi od najmłodszych lat, stanowiąc jedną z priorytetowych potrzeb każdego człowieka.

### 3. Edukacja pacjenta i rodziny

Istotnym elementem postępowania terapeutycznego wobec chorych przewlekle stała się edukacja pacjenta. Właściwie przygotowane i przeprowadzone działania edukacyjne sprawiają, że pacjent staje się rzeczywistym partnerem lekarza, uczestniczącym w ocenie własnych dolegliwości i efektów leczenia. Lekarz, pełniąc rolę przewodnika, ma zagwarantować pacjentowi poprawę jakości życia, poznanie własnej choroby i opanowanie sposobów leczenia. Jest ciągłym procesem, dostarczającym choremu i jego rodzinie, informacji, przeszkolenia, aby sam chory zastosował się do opracowanego przez lekarza indywidualnego planu leczenia<sup>24</sup>.

Hasło WHO „Zdrowie zaczyna się w domu” podkreśla zarówno odpowiedzialność rodziny za zdrowie jej członków, jak i konieczność podejmowania badań nad rodziną w aspekcie zdrowia jej członków<sup>25</sup>.

Postępowanie rodziny z dzieckiem chorym przewlekle zależy od zasobu wiedzy o chorobie, jej przebiegu, znajomości potrzeb psychospołecznych dziecka, minimalizowaniu skutków choroby, co zdecydowanie pomoże dziecku żyć z chorobą, zrozumieć jej przyczyny, sposób i przebieg leczenia<sup>26</sup>. Efektywność leczenia, poprawa stanu zdrowia dziecka wymaga od rodziców zapoznania się z istotą choroby, przekonania do metod leczenia, konieczności przestrzegania zaleceń lekarza, zapewnienia dziecku odpowiednich warunków mieszkaniowych, diety, wypoczynku, pogodzenia się z faktem choroby dziecka, opieką przez dłuższy okres czasu i umiejętnością radzenia sobie w sytuacjach trudnych<sup>27</sup>.

Cytując za Z. Kawczyńską-Butrym, że *„nie wystarczy naprawienie zdrowia człowieka, ale ten naprawiony stan trzeba jeszcze utrzymać, do czego*

---

<sup>24</sup> R.Adamska, Z.Dróżdź, B.Pawlaczyk, A.Basa: *Problemy pielęgnacyjne, terapeutyczne i edukacyjne w opiece nad dziećmi z chorobą alergiczną*. „Pielęgniarstwo Polskie” 2(12), 313-322, 2001.

<sup>25</sup> Cz. Lewicki: *Edukacja zdrowotna-systemowa analiza zagadnień*. Rzeszów 2006, s. 104.

<sup>26</sup> R. Anyszko, T. Kott: *Wychowanie dzieci w zakładach leczniczych*. W-wa 1988,s.35, R.Szczepanik: *Rodzina wobec chorego dziecka*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 8,IX,2000,35-38.

<sup>27</sup> R.Adamska, Z.Dróżdź, B.Pawlaczyk, A.Basa: *Problemy pielęgnacyjne, terapeutyczne i edukacyjne w opiece nad dziećmi z chorobą alergiczną*. „Pielęgniarstwo Polskie” 2(12), 313-322, 2001.

*niezbędna jest rodzina*”, sprawiło, że zmieniło się nastawienie służby zdrowia w stosunku do rodziny, którą zaczęto postrzegać jako, wzmacniającego instytucjonalnie i profesjonalnie działania służby zdrowia, partnera<sup>28</sup>. Idea tworzenia programów edukacyjnych opiera się na założeniach, że żadne metody diagnostyczne i terapeutyczne nie przyniosą poprawy stanu zdrowia dziecka, jeśli rodzice chorych dzieci nie poznają istoty choroby, nie spełnią wymogów leczenia i opieki nad dzieckiem, nie zdobędą umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Tak więc na rodzicach dzieci spoczywa obowiązek zapewnienia choremu właściwej opieki, urządzenia domu, systematycznego podawania leków, właściwej diety, dostosowania organizacji dnia rodziny do potrzeb dziecka chorego. Dla powodzenia edukacji konieczne jest jej rozszerzenie na najbliższe otoczenie pacjenta tzn. rodziców, rodzeństwo<sup>29</sup>. Proces edukacji zdrowotnej w rodzinie jest procesem złożonym, oddziaływującym na różne sfery osobowości dzieci i młodzieży, a jego organizacja, przebieg warunkują m.in. poziom kompetencji rodziców w zakresie edukacji zdrowotnej oraz organizacja życia rodziny<sup>30</sup>. Chory musi mieć świadomość wynikającą z ukształtowanego w nim poczucia odpowiedzialności za przebieg choroby, komfort życia, stosowania czynności profilaktycznych, systematycznego leczenia. Edukacja chorego jest elementem opieki wyprzedzającej, rozumianej jako *„wszystkie środki skuteczne w nakłanianiu osób do osiągnięcia przez nie najlepszego z możliwych poziomu dobrostanu, na jakie je obecnie stać oraz pomoc w jego utrzymaniu”*, a cel tak rozumianej opieki wyprzedzającej zapewnia poprawę jakości życia w chorobie, wydłużenie oczekiwanego czasu życia i zmniejszenie ryzyka przedwczesnego inwalidztwa<sup>31</sup>.

Edukacji chorego ma na celu pokonanie uczucia osamotnienia chorego w jego chorobie, przekonanie chorego o możliwości kontroli objawów chorobowych i przebiegu choroby, utrwalenie umiejętności radzenia sobie w życiu i normalnej codziennej aktywności a także minimalizację kosztów niezbędnych do osiągnięcia zamierzonego celu<sup>32</sup>.

---

<sup>28</sup> Cyt. za: Cz. Lewicki: *Edukacja zdrowotna-systemowa analiza zagadnień*. Rzeszów 2006, s. 105.

<sup>29</sup> R. Zubrzycka: *Działalność stowarzyszeń na rzecz dzieci z astmą oskrzelową i alergią oraz ich rodzin*. [W:] A. Pilecki (red.): *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*. Lublin 2002, s. 111, R. Kurzawa, U. Jędrus-Kłucjasz, Z. Doniec: *Edukacja chorych na astmę i ich rodzin*. [W:] H. Kosętko, J. Wyczesany (red.): *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży* Kraków 1999, s. 105.

<sup>30</sup> Cz. Lewicki: *Edukacja zdrowotna-systemowa analiza zagadnień*. Rzeszów 2006, s. 157.

<sup>31</sup> R. Kurzawa, U. Jędrus-Kłucjasz, Z. Doniec: *Edukacja chorych na astmę i ich rodzin*. [W:] H. Kosętko, J. Wyczesany (red.): *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży* Kraków 1999, s. 102-103.

<sup>32</sup> Tamże s. 102.



Na proces edukacji składają się dwa zasadnicze elementy<sup>33</sup>:

- przekazywanie informacji, które umożliwiają pacjentowi nabywanie umiejętności praktycznych;
- zmiana sposobu zachowania się pacjenta, który poprzez program samokontroli widzi potrzebę współdziałania z lekarzem.

Zaangażowanie pacjenta w proces leczniczy jest możliwe, gdy zostanie on odpowiednio do tego wyedukowany. Zobowiązaniem etycznym lekarza jest edukacja chorego i przestrzeganie wobec pacjenta następujących zasad etycznych<sup>34</sup>:

- sprawiedliwości – lekarz nie dyskryminuje chorego;
- szacunku dla osoby chorego - prawo chorego do kontroli swojej przyszłości;
- obowiązku czynienia dobra;
- informacji i edukacji – będących źródłem kompetencji i samokontroli.

W prowadzeniu edukacji ważny jest zrozumiały i rzetelny dla pacjenta, zwłaszcza małoletniego pacjenta sposób komunikowania się, w którym występują trzy podstawowe ogniwa: nadawca, informacja i odbiorca. Elementy te w warunkach idealnych powinny układać się na kształt koła, gdzie odbiorca przyjmuje także rolę nadawcy, a nadawca-odbiorcy. W układzie tym proces komunikowania polega nie tylko na przekazywaniu informacji. Odbiorca, nie pozostając biernym w stosunku do nadawcy, na podane wiadomości reaguje natychmiast, zadając pytania lub wyrażając własne opinie. Daje to możliwość nadawcy modyfikowania swojego przekazu i dostosowywania informacji do potrzeb, zdolności pojmowania, stopnia rozwoju, języka odbiorcy. Prawidłowa edukacja chorego ma uzyskać poprawę wyników leczenia, powrót chorego do normalnego życia i minimalizację lęku przed zaostrzeniem choroby oraz wzrost aktywności ruchowej i wydolności fizycznej, będącej u dzieci warunkiem funkcjonowania w grupie<sup>35</sup>.

Aby osiągnąć zamierzone efekty edukacyjne, lekarz-edukator, przy każdym kontakcie z chorym powinien zachęcać pacjentów do omawiania problemów, obaw, sygnalizowania potrzeb, zadawania pytań, co ułatwi lekarzowi orientację, jakich informacji pacjent najbardziej potrzebuje, jakie problemy wymagają wielokrotnego omówienia. Edukacja chorego to ciągły proces, polegający na dostarczaniu choremu, jak i rodzinie odpowiednich informacji, jego

---

<sup>33</sup> Cyt. za: R.Adamska, Z.Dróżdź, B.Pawlaczyk: *Problemy pielęgnacyjne i edukacyjne w opiece nad dzieckiem z alergią*. „Pediatria Praktyczna” 2002, 10 (1), 139-142.

<sup>34</sup> Cyt. za: R.Kurzawa, U.Jędrus-Kłucjasz, Z. Doniec: *Edukacja chorych na astmę i ich rodzin*. [W:] H.Kosętko, J.Wyczęsany (red.): *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży* Kraków 1999, s.101.

<sup>35</sup> T.R.Adamska, Z.Dróżdź, B.Pawlaczyk, A.Basa: *Problemy pielęgnacyjne, terapeutyczne i edukacyjne w opiece nad dziećmi z chorobą alergiczną*. „Pielęgniarstwo Polskie” 2(12), 313-322, 2001.

przeszkoleniu, aby mógł dostosować się do opracowanego przez lekarza planu leczenia. Jest zatem edukacja zdrowotna elementem promocji zdrowia, eliminującym czynniki ryzyka danej choroby, jej zaostrzeń lub powikłań. Procesem edukacyjnym powinni zostać objęci pacjenci przewlekłe chorzy, w tym dzieci i młodzież. Mając poczucie własnej odmienności i wynikającej z „naznaczenia chorobą” mniejszej wartości, wstydząc się swojej ułomności, konieczności stałego przyjmowania leków, gorszej wydolności fizycznej, czyli nie akceptując swojej choroby, należy dążyć do zmiany postawy i stosunku do swojej choroby<sup>36</sup>.

Edukacja chorego jest elementem profilaktyki trzeciorzędowej, dążącej poprzez długotrwałe i systematyczne monitorowanie chorych do<sup>37</sup>:

- zminimalizowania powikłań choroby;
- zatrzymania przebiegu choroby;
- odwrócenia następstw choroby.

Wobec faktu, że pacjent zapamiętuje zaledwie 50% zasłyszanych od lekarza informacji przez okres dłuższy niż 5 min. od wizyty, rolę „edukatora” spełniać mogą materiały drukowane (broszury, poradniki, ulotki, gazetki) oraz programy telewizyjne, radiowe, edukacyjne filmy video. Materiały pomocnicze muszą posiadać odpowiednio dobraną treść, szatę graficzną, zwracającą uwagę i zachęcającą do korzystania. Muszą być przygotowane w sposób przystępny i dla odbiorcy zrozumiały, pisane prostym i jasnym stylem<sup>38</sup>.

Rola telewizji w edukacji zdrowotnej została ujęta w programie Narodowego Programu Zdrowia. Krajowa Rada Radiofonii i Telewizji w 17 celu operacyjnym została zobowiązana do „*Rozbudowania kadr i infrastruktury dla potrzeb promocji zdrowia i edukacji zdrowotnej*”.

Efektywność edukacji telewizyjnej, jej popularność zależy zarówno od treści i formy przekazywanych informacji, jak i od sposobu odbioru, który zależy od postawy odbiorców. Od programów o tematyce zdrowotnej oczekuje się autentyczności, fachowości przekazu, atrakcyjności prezentowanych treści podanych zrozumiałym dla odbiorców językiem, w odpowiednim tempie, tematycznie odnoszących się do bieżących zjawisk, zdarzeń nurtujących społeczeństwo<sup>39</sup>.

---

<sup>36</sup> R.Kurzawa, U.Jędrus-Kłucjasz, Z. Doniec: *Edukacja chorych na astmę i ich rodzin*. [W:] H.Kosętka, J.Wyczasany (red.): *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży* Kraków 1999, s.102.

<sup>37</sup> Tamże s.103.

<sup>38</sup> R.Adamska, Z.Dróżdż, B.Pawlaczyk, A.Basa: *Problemy pielęgnacyjne, terapeutyczne i edukacyjne w opiece nad dziećmi z chorobą alergiczną*. „Pielęgniarstwo Polskie” 2(12), 313-322, 2001, R.Kurzawa, U.Jędrus-Kłucjasz, Z. Doniec: *Edukacja chorych na astmę i ich rodzin*. [W:] H.Kosętka, J. Wyczasany (red.): *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży* Kraków 1999, s.104.

<sup>39</sup> M.Wysokiński, W.Fidecki: *Problem edukacji zdrowotnej w programach telewizyjnych*. „Sztuka Leczenia” 2003,9,1,69-73.

Edukacja chorych i ich rodzin sprzyja akceptacji choroby, sposobu leczenia, umiejętnego i zrozumiałego stosowania zaleceń terapeutycznych. Dostarczając w odpowiedni sposób wiedzę i informację, pozwala na podejmowanie skuteczniejszych, mających na celu rozwiązywanie nękających pacjenta i jego rodzinę problemów zdrowotnych. Dlatego też musi być rozumiana jako proces niejednokrotnie długotrwały, a nie tylko jednorazowy przekaz informacji, który powinien być dla pacjenta i jego rodziny zrozumiały, czytelny, dostosowany do wieku, wykształcenia, sytuacji ekonomicznej rodziny, przebiegu schorzenia. Edukacja zdrowotna to nie tylko podawanie teoretycznej wiedzy, ale połączenie zdobytych informacji z czynnościami dnia codziennego. Zatem musi być prowadzona w zróżnicowany, urozmaicony, zachęcający do aktywnego działania sposób.

Badani przeze mnie rodzice informacje o chorobie czerpią z wizyt u lekarza, broszur, ulotek w poradniach, gazet „*niemedycznych*”. Znikomy procent badanych czyta literaturę „*fachową*”, prenumeruje czasopisma poświęcone chorobie. Mama **Darka**, samotnie wychowująca syna, wobec konieczności stosowania diety eliminacyjnej i braku wskazówek od lekarza, szukała informacji w książkach poświęconych schorzeniu, czasopismach dotyczących alergii. Nabywała książki, poradniki z przepisami kulinarnymi dla dzieci alergicznych. Rodzice **Olka** korzystają z podręczników, poradników dla rodziców, czasopism medycznych *Alergia*, *Dziecko Alergiczne*, *Rodzice i Dziecko*. Rodzice **Ani** twierdzą, że posiadają dużą wiedzę o alergii. Czytają podręczniki, czasopisma poświęcone zdrowiu, serwery internetowe poświęcone chorobie. Są świadomi, że nie są w stanie całkowicie wyleczyć dziewczynek, ale swoją opieką właściwą pielęgnacją nie przyczyniają się do nasilenia objawów i pogłębienia choroby. Mają „*cichą nadzieję, że dziewczynki wyrosną z choroby*”. Rodzice **Bartka** czytają broszury, poradniki o alergii, korzystają z porad na stronach internetowych, prenumerują czasopisma *Dziecko Alergiczne*. Rodzice **Agatki** obydwójce z wykształceniem wyższym medycznym, uzupełniają informację o chorobie, prenumerując czasopisma *Dziecko Alergiczne*, *Alergia*. Rodzice **Agnieszki** również obydwójce z wykształceniem wyższym, po zdiagnozowaniu alergii córki zaczęli „*pochłaniać*” wszystkie czasopisma, broszury, ulotki dotyczące schorzenia, dostosowując się do wszystkich wskazówek i polecanych zaleceń. Mama **Ani** z wykształceniem wyższym, jest magistrem pielęgniarstwa, korzysta na bieżąco z porad lekarza, podręczników medycznych, czasopism *Dziecko Alergiczne*, *Alergia*. Rodzice **Wojtka** z AZS informacje o chorobie czerpią z wizyt w poradni, ulotek, z serwerów internetowych. Rodzicom **Michała** informacji o chorobie udziela siostra mamy Michała, która jest pielęgniarką. Rodzice nie mają potrzeby

sięgania po dodatkowe informacje. Mama **Natali** „*wiele czyta o alergii z przypadkowych gazet*”. Rodzice **Dziewczynki** „*nie zagłębiają się w tematykę alergii, choroba jest, jaka jest*”. Mama **Ani** uważa, że im więcej będzie czytać o alergii tym bardziej będzie „*panikować*”, dlatego nie zagłębia się w problem. Rodzice **Jakuba** informacje o chorobie czerpią z czasopisma *Zdrowie*. Podobnie rodzice **Michała**, którzy informacje o chorobie uzyskują od lekarza, z ulotek w poradni, czasopisma *Zdrowie i Żyjmy Dłużej*. Rodzice **Maćka** nie zbierają żadnych informacji o chorobie, jedynie dostosowują się do zaleceń lekarza. Mama **Dominika** z wykształceniem zawodowym, od momentu rozpoznania u syna choroby, czyta książki medyczne, czasopisma, poradniki, prenumeruje czasopisma *Alergia*, które po raz pierwszy zobaczyła podczas pobytu Dominika w szpitalu.

#### 4. Ruchy samopomocy i stowarzyszenia chorych na astmę oskrzelową i alergię

W Polsce, jak i w innych krajach rozwijają działalność społeczną organizacje, skupiające rodziców dzieci niepełnosprawnych. Do organizacji tych oprócz rodziców należą inne osoby mające z dziećmi chorymi kontakt, np. z racji wykonywanego zawodu, osoby pragnące swoją wiedzę i doświadczeniem pomóc innym (lekarze, nauczyciele, psycholodzy, działacze społeczni). Rodzice mają możliwość kontaktowania się z osobami doświadczonymi podobnie jak oni i borykającymi się z takimi samymi problemami<sup>40</sup>.

Na pytanie, czym jest samopomoc, amerykańskie pismo „Self Help Horizons” („Horyzonty samopomocy”) odpowiada, że „Z pomocą mamy do czynienia, gdy ludzie podejmują odpowiedzialność za siebie”<sup>41</sup>.

Twórca filozofii samopomocy, Samuel Smiles, donosi, że wspólną cechą grupy samopomocy jest fakt, że jej członkowie zaczynają działać z pozycji bezsilności wobec problemów, gwarantują sobie wzajemne środki materialne, pomoc społeczną, moralną i emocjonalną<sup>42</sup>.

Samopomoc mogą stanowić wszystkie środki podejmowane przez nieprofesjonalistów celem promowania, podtrzymania i przywracania zdrowia określonej społeczności, o wartościach takich jak: solidarność społeczna, wzajemna

<sup>40</sup> A. Twardowski *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych*. [W:] I.Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s.563.

<sup>41</sup> E.Bobiatyńska: *Ruchy samopomocy a zdrowie*. [W:] J.B.Karski, Z.Słońska, B.W.Wasilewski (red.): *Promocja zdrowia*. W-wa 1994, s.365.

<sup>42</sup> G.Maciejewska-Kurzawa: *Stowarzyszenie formą pomocy dla rodziców i dzieci chorych*. [W:] R.Kurzawa, J.Wyczęsany: *Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych, psychologicznych*. Kraków 1995, s. 133.

pomoc, umocnienie wiary w możliwość aktywnego, zgodnego z aspiracjami życia, rozwijanie własnych możliwości zamiast nastawień roszczeniowych<sup>43</sup>.

W ostatnich latach jedna z form pomocy, udzielanej rodzicom dzieci niepełnosprawnych, jest pedagogizacja rodziny, obejmująca oddziaływania informacyjne, udzielanie porad i wskazówek wychowawczych oraz kształtowanie u rodziców różnych niezbędnych do prowadzenia rehabilitacji dziecka domowych umiejętności. Pedagogizacja prowadzona jest przez stowarzyszenia rodziców, instytucje oświatowe, organizacje inwalidzkie, placówki służby zdrowia<sup>44</sup>.

Do działalności pedagogizacyjnej przywiązują dużą uwagę stowarzyszenia rodziców, których cenną formą działalności są systematyczne spotkania w atmosferze zaufania, szczerości, podczas których dochodzi do wymiany doświadczeń, przekazywania informacji o sposobie postępowania z dzieckiem chorym przewlekle, o jego kształceniu, komunikowaniu się z nim, korzystaniu ze służb i świadczeń socjalnych. W ramach stowarzyszeń wydawane są publikacje, poradniki, często tłumaczone z języków obcych<sup>45</sup>.

12 kwietnia 1991 r. w Rabce powstało stowarzyszenie, którego głównym celem było wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na astmę i alergię. Cele stowarzyszenia realizowane są poprzez prowadzenie szerokiej akcji wydawniczej, edukacyjnej, terapeutycznej, ułatwienie dostępu do lekarzy specjalistów, pomoc w zaopatrzeniu w sprzęt, medyczny, leki, organizację wypoczynku, pomoc w wyborze zawodu, zatrudnienia, odpowiedniego do psychofizycznych możliwości chorego dziecka. Rodzicom grupa umożliwia niesienie wzajemnej pomocy, wymianę doświadczeń, przeciwdziałanie uczuciu osamotnienia, bezradności, zagubienia czy beznadziejności<sup>46</sup>. Stowarzyszenie prowadzi działalność wydawniczą. Od 1992 r. działa utworzona przez pedagogów, lekarzy, psychologów Rada Naukowa, zajmująca się opracowywaniem podręczników, skryptów dla lekarzy „pierwszego kontaktu”, broszur informacyjnych, poradników przeznaczonych dla rodziców. Od 1995 r. rozpoczęto wydawanie dostępnego w punktach sprzedaży na terenie całego kraju dwumiesięcznika *Dziecko alergiczne* i jego odpowiednik dla lekarzy *Pacjent-Dziecko Alergiczne*. Z powodu zainteresowania czasopismem stowarzyszeń dzieci astmatycznych i alergicznych z Francji, Hiszpanii i Anglii, które uznały je za jedyny w świecie poradnik dla rodziców dzieci ze schorzeniami alergicznymi i astmą,

---

<sup>43</sup> Z. Słońska, M. Misiuna (opr.): *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*. W-wa 1993, s.27.

<sup>44</sup> A. Twardowski *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych*. [W:] I. Obuchowska (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. W-wa 1995, s.570-572.

<sup>45</sup> Tamże s.574..

<sup>46</sup> G. Maciejewska-Kurzawa: *Stowarzyszenie formą pomocy dla rodziców i dzieci chorych*. [W:] R. Kurzawa, J. Wyczęsany: *Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych, psychologicznych*. Kraków 1995, s. 133.

wyniknęła chęć tłumaczenia czasopisma na ich rodzime języki<sup>47</sup>. Szczególną uwagę należy zwrócić na dwie pozycje wydawnicze Stowarzyszenia: Paszport Dziecka chorego na astmę, którego cechą jest możliwość notowania zaleceń lekarzy innych specjalności, opinii psychologa, pedagoga lub wskazówek rodziców dziecka chorego oraz Dokumentację Przebiegu Leczenia, stanowiącą podstawowe wyposażenie astmatyka<sup>48</sup>. Dwumiesięcznik *Dziecko Alergiczne* i *Pacjent-Dziecko Alergiczne* nie są wydawane od 2003r.

Żadna z badanych przeze mnie rodzin nie nawiązała kontaktu z działającymi stowarzyszeniami.

Pisząc rozdział poświęcony edukacji chorego i rodziny, podjęłam próbę dotarcia do działających fundacji i stowarzyszeń pomagających dzieciom i rodzinom dzieci z alergią. Na stronie internetowej [www.alergia.pl](http://www.alergia.pl) dnia 07.04.2006 znalazłam *Wykaz wybranych organizacji i instytucji zajmujących się problemami astmy w Polsce* (zob. aneks 4). Zwróciłam się z pisemną prośbą do piętnastu stowarzyszeń i fundacji o przesłanie informacji dotyczących działalności organizacji (zob. aneks 5). Nie otrzymałam informacji o działalności stowarzyszenia w Rabce, o działalności, którego piszę powyżej. Z informacji telefonicznej dowiedziałam się, że stowarzyszenie zostało rozwiązane. Od sześciu instytucji otrzymałam drogą listowną lub elektroniczną informację zwrotną. W województwie Śląskim od 2001r. nie istnieje Polskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Chorym na Alergię i Astmę, które zostało rozwiązane ze względu na przeprowadzone zmiany statutowe (zob. aneks 6). Oddział Katowicki Polskiego Towarzystwa Zwalczania Chorób Alergicznych (PTZChA) działa nadal od 1997r. (zob. aneks 7). Nie otrzymałam odpowiedzi od pozostałych istniejących w naszym województwie stowarzyszeń. Obszerne informacje otrzymałam od istniejącego od 1945r. Polskiego Towarzystwa Zwalczania Chorób Alergicznych Oddział w Krakowie z dołączonymi wydawnictwem jubileuszowym PTZCA, rocznym sprawozdaniem z działalności oddziału oraz prospektami i ulotkami z działalności „Szkoły dla Chorych na Astmę” (zob. aneks 8). W 2002 r. została rozwiązana Fundacja Pomocy Dzieciom z Alergią i Astmą (zob. aneks 9). Na płycie CD i listownie otrzymałam informację o działającym od 1993 roku Gdańskim Towarzystwie Pomocy Dzieciom Chorym na Astmę i Alergię (zob. aneks 10). Od 1994r. istnieje Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Astmę i Choroby Alergiczne przy Katedrze Immunologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi (zob. aneks 11).

---

<sup>47</sup> R.Zubrzycka: *Działalność stowarzyszeń na rzecz dzieci z astmą oskrzelową i alergią oraz ich rodzin*. [W:] A.Pilecki (red.): *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*. Lublin 2002, s.112.

<sup>48</sup> G.Maciejewska-Kurzawa: *Stowarzyszenie formą pomocy dla rodziców i dzieci chorych*. [W:] R.Kurzawa, J.Wyczęsany: *Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych, psychologicznych*. Kraków 1995, s. 136.

## PODSUMOWANIE

Wzrost zachorowalności na choroby przewlekłe wśród dzieci i młodzieży, ze szczególnym wzrostem chorób alergicznych o czym świadczą dane statystyczne, rosnąca liczba alergików w szkołach, gabinetów i poradni alergologicznych stanowiło motywację do podjętych przeze mnie badań.

Zdrowie jako wartość pożądana tworzy się tam gdzie człowiek przebywa, zatem definicja WHO „*zdrowie zaczyna się w domu*”, podkreśla odpowiedzialność rodziny za zdrowie jej członków. Rodzice swoją wiedzę, doświadczeniem przekazują potomstwu zasady i wzory postępowania. Z uwagi na realizowane przez rodzinę funkcje, jest ona podstawową, niezastąpioną, najbardziej znaczącą w życiu człowieka grupą. Zdrowie umożliwia jednostce zaspokojenie jej potrzeb, realizację aspiracji, pokonywanie trudności i barier życia, adaptację środowiska do swoich potrzeb i satysfakcję z własnych osiągnięć. Warunkuje jednostkowe i globalne funkcjonowanie społeczeństwa. Jest więc znaczącym elementem jakości życia, które aktualnie zyskuje na znaczeniu, bowiem dobrostan bio-psycho-społeczny warunkuje jakość życia człowieka. Wraz z pojawieniem się choroby dziecka, rodzina napotyka wiele trudności, trudnych do pokonania barier, które zmieniają styl życia determinowany chorobą jej przebiegiem, objawami somatycznymi, czasem trwania. Podczas planowania projektu badawczego założyłam cel badawczy jakim była jakościowa diagnoza środowiska rodzinnego dziecka chorującego na alergię, pod kątem realizacji pełnionych przez rodzinę funkcji, zaspakajających bio-psycho-społeczne potrzeby dziecka i warunkujące jego jakość życia. Warunkiem uzyskania odpowiedzi na postawione pytanie badawcze była konieczność bliższego poznania rodziny, będącej podmiotem mojego naukowego poznania. Konieczność dogłębnej analizy środowiska rodzinnego chorego dziecka wymusza jakościowy charakter pracy z zastosowaniem metody indywidualnych przypadków. Jak podaje M. Łobodzki obowiązująca w badaniach jakościowych dyrektywa „*Idzi i zobacz*<sup>1</sup>” utwierdziła mnie w przekonaniu, że tylko analiza jakościowa umożliwi mi zrozumienie badanego zjawiska, poznanie przyczyn postępowania, zachowania, motywów działania badanych. Konsekwencją wyboru metodologii jakościowej była decyzja o wyborze metody indywidualnego przypadku, z zastosowaniem swobodnego wywiadu pogłębionego. Podjęta w niniejszej dysertacji problematyka wydaje się słuszna i godna uwagi zważywszy na nieliczne prace badawcze ukazujące środowisko rodzinne jako wyznacznika jakości życia dziecka alergicznego.

---

<sup>1</sup> M. Łobodzki: *Wprowadzenie do metodologii badań jakościowych*. Kraków 2003, s. 93.

Jednym z istotnych wyznaczników jakości życia dziecka z alergią w podjętych badaniach jest zabezpieczenie materialne rodziny, zapewniające codzienne egzystencjalne potrzeby, możliwość leczenia, rehabilitacji. Wraz z pogarszającą się sytuacją ekonomiczną społeczeństwa, rosnącym bezrobociem, niedostatkiem i biedą, zabezpieczenie funkcji ekonomicznej staje się priorytetowym celem każdej rodziny. W stanie zdrowia dostatek materialny gwarantuje utrzymanie dobrostanu jednostki, podejmowanie działań prewencyjnych, czy promujących zdrowie. Szczęólnego znaczenia przypisuje się tej funkcji w sytuacji choroby. Wśród badanych przeze mnie rodzin uwidacznia się zależność między sytuacją materialną a :

- strukturą rodziny;
- wielkością rodziny, w tym ilością dzieci chorych na alergię;
- rodzajem alergii i jej przebiegiem;
- zatrudnieniem rodziców;
- wykształceniem rodziców;
- otrzymywaniem wsparcia instrumentalnego rzeczowego ze strony innych członków rodziny lub instytucji;

Jako trudną swoją sytuację materialną oceniają matki samotnie wychowujące dzieci, mimo stałego zatrudnienia, renty rodzinnej otrzymywanej przez dziecko lub alimentów. Zdecydowanie pogarsza się sytuacja materialna samotnej matki z chorym dzieckiem, kiedy konieczność stałej opieki nad dzieckiem uniemożliwia podjęcie przez matkę pracy zarobkowej. Trudności materialne odczuwają rodziny, w których alergikami jest dwoje dzieci. Koszty stałego leczenia dwójki dzieci zdecydowanie uszczuplają domowy budżet. Dla rodziców pracujących zarobkowo wydatki związane z leczeniem dwójki dzieci w sytuacji zaostrzenia objawów chorobowych, zmuszają rodzinę do reorganizacji wcześniej zaplanowanych wydatków. Istotnym determinantem sytuacji materialnej rodziny jest wykształcenie rodziców. Rodzice z wyższym wykształceniem i zajmujący kierownicze stanowiska nie liczą się z kosztami związanymi z leczeniem chorego dziecka. W trudnej sytuacji materialnej są rodziny utrzymujące się z renty lub emerytury rodziców. Cenne i niezbędne jest dla nich wsparcie materialne lub rzeczowe, jakie otrzymują od rodziny. Dziadkowie najczęściej udzielają wsparcia materialnego, pokrywając koszty związane z leczeniem, dostosowaniem mieszkania do potrzeb chorego dziecka. Pomoc rzeczową w postaci odzieży, przyborów szkolnych otrzymywana od innych członków rodziny, pozwala na zakup kosztownych leków. Niezwykle cenna i godna wyróżnienia jest pomoc z zakładu pracy w postaci remontu mieszkania, jaką otrzymała jedna z matek samotnie wychowująca chorego syna. Wśród badanych rodzin pomoc materialną w postaci zasiłku pielęgnacyjnego otrzymuje jedna rodzina, dla której koszty leczenia dziecka nie są odczuwalne.



Sytuacja materialna jest zatem decydującym czynnikiem warunkującym stabilizację życia rodziny. Od dostatku materialnego zależy zarówno miejsce rodziny w grupie społecznej, jak i zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, stabilizacji całej rodziny. Doświadczanie choroby może pogłębiać niedostatek materialny, a w konsekwencji niezaspokajanie potrzeb bio-psycho-społecznych rodziny, bądź jej członka.

Zdiagnozowanie choroby dziecka stawia rodzinę w nowej, odmiennej, często trudnej, stresowej sytuacji. Fakt pogodzenia się z chorobą, jej zaakceptowanie, zrozumienie, czy chęć pomocy w dalszym diagnozowaniu czy leczeniu determinuje wiele czynników takich jak: sytuacja materialna, kulturowo-społeczna rodziny, łączące członków rodziny więzi emocjonalne, czas diagnozowania. Pytani rodzice o ich reakcję na rozpoznanie choroby dziecka zwykle odpowiadają, że zareagowali: *spokojnie, z zaskoczeniem, zdziwieniem, normalnie, z przejęciem, dziwnie, bez emocji, z przerażeniem, strasznie, dramatycznie, szok, stres, uczucie żalu, smutku, złości, ulgi*. *Spokojnie*, zareagowali rodzice, którzy już zetknęli się z chorobą u drugiego dziecka, innych członków rodziny lub których dziecko często chorowało. *Normalnie* to reakcja rodziców, których choroba nie zmusiła do istotnych zmian i ograniczeń. *Shok, stres, strach, przerażenie, czuli się dziwnie* to najczęstsze reakcje rodziców, którzy nie zetknęli się do tej pory z alergią, nie posiadają żadnej wiedzy o tej chorobie. Reakcjom tych rodziców często towarzyszy uczucie *ulgi*, że zdiagnozowanie choroby, wprowadzenie leczenia, stosowanie zaleceń i wymogów jakie stawia choroba zminimalizują symptomy choroby a w efekcie doprowadzą do poprawy zdrowia ich dzieci. *Złość na lekarza bądź na chorobę* czują rodzice, gdy alergię dziecka zdiagnozowano późno bądź dziecko, zdaniem rodziców było niewłaściwie leczone. Reakcja rodziców na chorobę dziecka wiąże się z kształtowaniem determinowanej wieloma czynnikami postawy rodziców wobec chorego. Postawa rodziców, atmosfera panująca w domu decydują o przystosowaniu dziecka do choroby. Badani rodzice reprezentują w większości postawy nadopiekuncze i pobłażliwości. Konsekwencją takich postaw w badanej grupie są zaburzenia rozwoju i zachowania. Nadopiekuńczość była powodem nieśmiałości dziecka, co spowodowało izolację społeczną, nieakceptacji przez grupę, a także ograniczenia sprawności motorycznej czy samodzielności i zaradności dziecka. Szkodząca dla dziecka jest przyjęta przez rodziców postawa pobłażliwości, która jest reprezentowana nie tylko przez rodziców, ale również przez starsze rodzeństwo dziecka alergicznego, co spowodowało uległość rodziny wobec chorego. Taki sam sposób zachowania wobec chorego dziecka reprezentują dziadkowie, którzy swoją pobłażliwością, uległością, brakiem zdecydowania utwierdzają dziecko w bezkarności. Dziecko staje się aspołeczne, egoistyczne, awanturnicze, zarozumiałe i zuchwałe.

Wraz z rozpoznaniem choroby dziecka zmieniają się potrzeby związane z leczeniem, pielęgnacją, opieką nad chorym dzieckiem. Celem podejmowanych przez rodziców czynności opiekuńczych jest zaspokajanie potrzeb dziecka przez stworzenie dziecku odpowiednich, wymaganych chorobą warunków leczenia, rozwoju. W sytuacji choroby alergicznej zakres opieki wyznacza sama choroba, jej rodzaj, czas trwania, sezonowość objawów. Rodzice dzieci z alergią na roztocza kurzu domowego dokonują zmian w środowisku domowym dostosowując mieszkanie do potrzeb chorego dziecka, poprzez eliminację z otoczenia dziecka przedmiotów, na których osadza się i gromadzi kurz: dywany, meble tapicerowane, firany, pościel z pierza. Zmiany te dotyczą całego mieszkania lub tylko pokoju dziecka. Jednocześnie rodzice podejmują „walkę z wszechobecnym kurzem” i innymi alergenami wewnątrzdomowymi jak: grzyby, pleśnie, pierze, sierść zwierząt. Regularne, systematyczne sprzątanie mieszkania, mycie okien, zmiana firan, „wymrażanie” np. zabawek pluszowych dziecka, odkurzanie, często zakup odkurzacza z filtrem wodnym, co z kolei stanowi dodatkowy wydatek, to najczęstsze czynności podejmowane przez rodziców. Pozbywają się kwiatów doniczkowych, ze względu na gromadzącą się w doniczkach pleśń. Zakupują pościel antyalergiczną. Sprzątanie odbywa się zwykle pod nieobecność alergika, aby nie narażać dziecka na kontakt z alergenem. Takie same zmiany wprowadza się w środowisku domowym dziadków, gdy dziecko chore często u nich przebywa. Rodziny często podejmują decyzję o generalnym remoncie mieszkania. Rezygnują z tapetowania ścian obawiając się reakcji alergicznej na klej lub możliwość tworzenia się pleśni pod tapetami. W sytuacji, kiedy alergik dzieli pokój z rodzeństwem, a konieczne jest wprowadzenie radykalnych zmian w otoczeniu dziecka, rodzice decydują się na zmianę mieszkania, tym samym dostosowując warunki do potrzeb dziecka. Decyzja o remoncie czy zamianie mieszkania wiąże się z dużym kosztem finansowym. Pomocy finansowej doświadcza wówczas rodzina najczęściej ze strony dziadków, którzy w miarę swoich możliwości pokrywają koszty remontu. Najtrudniejsze jest dla dziecka uczulonego na sierść zwierząt rozstanie z psem, kotem, świnką morską, chomikiem, kanarkiem. Rodzice decydują się na zakup zwierzątko bezpiecznego dla dziecka: żółwia, akwarium z rybkami, albo nie stosują się do zaleceń lekarza i uczulające zwierzątko pozostaje w rodzinie. Reasumując stworzenie alergikowi bezpiecznego środowiska domowego wśród badanych wiąże z wydatkami finansowymi, których koszt uzależniony jest od sytuacji materialnej rodziny.

Zdiagnozowanie u dziecka alergii pokarmowej wymusza na rodzinie zmianę diety, celem eliminacji z jadłospisu dziecka alergizujących produktów. W niektórych rodzinach rodzice decydują się na zmianę sposobu żywienia całej rodziny, a nie tylko alergika. Taka postawa ułatwia zaakceptowanie choroby przez chore dziecko, nie naraża dziecka na „kontakt wzrokowy” z zakazanym a

często lubianym przez dziecko produktem. Wobec konieczności wprowadzenia diety bezglutenowej u dziecka, dużej odległości miejsca zamieszkania od sklepu ze specjalistyczną żywnością i trudności finansowych, rodzina decyduje się samodzielne przygotowywanie produktów np. wypiek chleba. Domowe przygotowywanie produktów okazało się zdecydowanie tańsze niż ich zakup. Eliminacja z diety dziecka alergenu dotyczy nie tylko środowiska domowego, ale miejsc, w których dziecko spożywa posiłki: rodzina, przedszkole, szkoła, rówieśnicy, wyjazdy rodzinne, obozy, kolonie. Rodzice uzasadniają dzieciom konieczność stosowania diety oraz ryzyko związane z kontaktem z alergenami. Mniejszy problem sprawiają dzieci, u których kontakt z alergenem wywołuje zmiany skórne, będące powodem izolacji i odrzucenia przez rówieśników. Te dzieci „wstydząc się zmian w swoim wyglądzie” unikają kontaktu z alergenem. Niezwykle cenna w realizacji funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej jest pomoc nieprofesjonalna, wzajemnie udzielana między rodzicami dzieci alergicznych. Polega na wzajemnej wymianie wiedzy i informacji, doświadczeń, rodziców dzieci alergicznych. Szczególnej opieki wymagają dzieci z AZS, jednocześnie uczulenie na kilka lub kilkanaście alergenów zarówno pokarmowych, wziewnych, kontaktowych, wymaga od rodziców stałego nadzoru, minimalizacji lub eliminacji kontaktów z alergenem. Manifestująca się zmianami skórnymi choroba wymaga stosowania odpowiedniej odzieży, zazwyczaj jasnej bawełnianej (w ciemnych barwnikach jest nikiel, który uczula), środków piorących (płatki mydlane, ale nie wszystkich firm, proszek Yel) kosmetyków (bez rumianku, gdyż uczula-większość kosmetyków do pielęgnacji dzieci zawiera rumianek), obuwia (wymagane jest skórzane, bez metalowych klamer) przedmiotów codziennego użytku np. sztuczce (w przypadku alergii na metal używane są sztuczce z plastikową rączką). Wśród badanych rodzin są rodzice, którzy nie poczynili żadnych czynności zabezpieczających dziecko przed kontaktem z alergenami. Jedna z matek informuje „*że gdzieś przeczytała, że dziecka z alergią nie należy przesadnie chronić przez alergenami*” .

Choroba alergiczna wymagająca zwiększonej kontroli nad dzieckiem, rozszerzenia działań opiekuńczych, czynności pielęgnacyjnych wobec chorego dziecka, w konsekwencji wywiera na rodzinie konieczność reorganizacji życia rodziny. Pogodzeni z chorobą dziecka rodzice, wprowadzają zmiany w sposobie funkcjonowania rodziny, rezygnują z wcześniejszych nawyków, upodobań, sposobu spędzania czasu wolnego, kontaktów towarzyskich, uczestnictwa w życiu kulturalnym. Ta zmiana stylu życia rodziny uwarunkowana jest rodzajem alergii i ma na celu ograniczenie ekspozycji na alergeny. Rodziny z dzieckiem uczulonym na pyłki roślin, trawy, krzewy rezygnują z dotychczasowego sposobu spędzania czasu wolnego. W okresie

wysokiego stężenia alergenów w powietrzu ograniczają pobyt na świeżym powietrzu, rezygnują ze spacerów, wycieczek rowerów. Czas wolny organizują w domu, czytają książki, organizują gry i zabawy wychodzą do kina, na basen. Wśród sposobów spędzania czasu wolnego wymienić należy pobyt w ogródku działkowym. Dla wielu rodzin jest jedynym miejscem rekreacji i spędzania czasu wolnego. Dla rodzin alergicznych jest jednocześnie miejscem o największej ekspozycji na alergeny tj. pyłki traw, krzewów, roślin, grzyby. Problemem dla rodziny dziecka z sezonową alergią wziewną są wyjazdy wakacyjne. Rodzina rezygnuje z wyjazdu do rodziny na wieś, gdzie w okresie letnim stężenie alergenów jest maksymalne, a jednocześnie z uwagi na sytuację materialną rodziny jest jedyną możliwością wyjazdu i wypoczynku. Najbezpieczniejszy dla rodziny z dzieckiem alergicznym jest wypoczynek nad morzem, gdzie zdecydowana większość alergików czuje się dobrze. Rodzice dzieci, dla których okres zimowy jest bezpieczny organizują wspólny zimowy wypoczynek na świeżym powietrzu. Według badanych rodzin najtrudniejszy w tej postaci alergii jest okres diagnozowania i wprowadzania leczenia. U dzieci, u których zastosowano odczulanie objawy chorobowe ustępują bądź zmniejszają się. Wśród badanych są rodziny, które mimo zaleceń lekarza nie zrezygnowały z dotychczasowej formy wypoczynku, pomimo nasilenia objawów chorobowych u dzieci. Dalszy postęp choroby wywołał u tych rodziców poczucie winy i zmianę sposobu spędzania czasu wolnego. Rodziny dzieci z alergią pokarmową wyjeżdżający na wakacyjny wypoczynek, przygotowują posiłki samodzielnie, bądź informują stołówkę o chorobie dziecka. Zazwyczaj rodziny nie spotykają się z odmową przyrządzania posiłków odpowiednich dla dziecka. Zdiagnozowanie alergii zmusza rodzinę do ograniczenia kontaktów towarzyskich rodziny. Wizyty u znajomych, gdzie dziecko chore styka się z alergenami jest powodem wywołania bądź nasilenia objawów, ataku astmy. Rodzice chorych dzieci zazwyczaj rezygnują z odwiedzin u znajomych, organizują spotkania we własnym domu, gdzie czują się bezpieczniej. Wśród badanych są rodziny, które nie muszą ograniczać spotkań ze znajomymi, gdyż mieszkanie jest przygotowane na przyjęcie dziecka chorego na alergię.

Podstawowymi potrzebami psychospołecznymi warunkującymi prawidłowy rozwój dziecka oprócz potrzeby bezpieczeństwa, przynależności do rodziny jest potrzeba przynależności i akceptacji przez grupę rówieśniczą. Dziecko chore przebywając w szkole, środowisku rówieśniczym, swoją dysfunkcją, ograniczeniami ma trudności z zaakceptowaniem przez grupę, przebywaniem w grupie i realizacją przypisanych jej ról. Odrzucenie dziecka przez grupę rówieśniczą, dla którego odgrywa ona istotną rolę, może spotęgować jego chorobę, nasilić objawy chorobowe, pogarszając tym samym jego ogólny stan zdrowia. Problemem staje się pobyt chorego dziecka w żłobku, przedszkolu, szkole, na obozach i

koloniach. W związku z tym powinien on być zorganizowany i bezpieczny, natomiast trudna jest decyzja o wyborze szkoły i przyszłego zawodu.

Funkcjonowanie dziecka alergicznego w grupie rówieśniczej uwarunkowane jest rodzajem alergii, jej przebiegiem, nasileniem objawów. Choroba indywidualnie wpływa na zachowanie dziecka w grupie. Brak akceptacji grupy przyczynia się do izolacji, sprzeciwu, buntu a nawet agresji. Widoczne objawy choroby np. zmiany skórne bardziej predysponują do izolacji, mimo, że rówieśnicy akceptują chorego kolegę. Jedną z przyczyn izolacji w grupie jest wspomniana wyżej postawa nadopiekuńczości rodziny.

Zdecydowanie najważniejszą rolę w klasie odgrywa dobrze poinformowany, posiadający odpowiednią wiedzę nauczyciel, wychowawca, będący przewodnikiem dla chorego dziecka. Jego umiejętna postawa ogranicza reakcje lękowe dzieci zdrowych i stresowe dziecka chorego. W szkole nauczyciel jako autorytet jest w stanie ograniczyć długotrwałe i powtarzające się negatywne reakcje emocjonalne chorego dziecka i zintegrować klasę. Znając istotę choroby potrafi ograniczyć ekspozycję na czynniki uczulające. Warunkiem zapewnienia bezpiecznego pobytu alergika w szkole jest konieczność poinformowania szkoły, higienistki szkolnej, wychowawcy o rodzaju, przebiegu i zagrożeniach wynikających z choroby. Jak wynika z wywiadów dziewięćdziesięciu rodziców nie poinformowało szkoły o chorobie ich dziecka, stwarzając tym samym sytuację zagrożenia, szczególnie podczas zorganizowanych wyjazdów szkolnych „zielona szkoła”.

Prawidłowe postępowanie rodziny wobec alergika uwarunkowane jest posiadana wiedzą, której zakres uzależniony jest od wykształcenia rodziców. Wraz ze wzrostem poziomu wykształcenia zauważa się większe zaangażowanie rodziców w zdobywanie wiedzy o chorobie. Rodzice czerpią informacje nie tylko z niemedycznych czasopism, ale poszukują wydawnictw specjalistycznych dogłębnie analizujących istotę choroby od przyczyn po leczenie i pielęgnację. Cennym źródłem informacji dla nielicznej grupy badanych są nieformalne grupy rodziców. Żadna z badanych rodzin nie była członkiem grupy wsparcia dla rodzin dzieci z alergią.

## **WNIOSKI**

Dynamika wzrostu zapadalności ma alergię dotyczy znacznej części społeczeństwa. Przewlekły charakter choroby, długotrwałość, systematyczność, koszty leczenia upośledzają jakość życia rodziny.

W sytuacji, kiedy pacjent stał się partnerem lekarza, biorącym udział w ocenie swoich dolegliwości i rezultatów leczenia, rola lekarza sprowadza się do „prowadzenia” chorego, poprzez ułatwienie poznanie jego choroby, opanowanie samokontroli, monitorowania choroby, a tym samym poprawę jego jakości życia. W przypadku

dzieci w wieku szkolnym rolę tę przejmują rodzice, którzy spełniają warunki jakie narzuca choroba. Poznając funkcjonowanie rodziny, uwiadamia się potrzeba edukacji rodziny przez działalność stowarzyszeń, fundacji, grup samopomocy.

Opiekun, nauczyciel, wychowawca powinien być dokładnie poinformowany o chorobie, jej objawach, czynnikach i sytuacjach szkodliwych, mogących nasilić postęp choroby. Powinien nie tylko umieć pomóc w sytuacji zaostrzenia objawów chorobowych, zrozumieć przyczynę czasowej niedyspozycji, nieprzygotowania do zajęć, ale również przewidzieć sytuacje mogące stworzyć zagrożenie. Im większa wiedza nauczyciela, tym większe bezpieczeństwo dziecka. Stąd konieczność edukacji nauczycieli.

## BIBLIOGRAFIA

### PRACE ZWARTE

1. Adamski F.: *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*. Wyd. U.J. Kraków 2000.
2. Anyszko R., Kott T.: *Wychowanie dzieci w zakładzie leczniczym*. WSiP W-wa 1988.
3. Augustyniak-Nawrot E.: *Chorzy psychicznie korzystający z pomocy społecznej*. [W:], Syrek E.(red.): *Jakość życia w chorobie*. Oficyna Wydawnicza „Impuls” Kraków 2001.
4. Babiatińska E.: *Ruchy samopomocy a zdrowie. Ruchy samopomocy a problem zdrowia w nowej sytuacji w Polsce*. [W:] Karski J.B., Słońska Z., Wasilewski B.W. (red.): *Promocja zdrowia*. Wyd. IGNIS W-wa 1994.
5. Bakoń K., Siedlecka K.: *Psychologiczne i pedagogiczne problemy dziecka przewlekle chorego*. [W:] Kott T. (red.): *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej*. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych. MENiS W-wa 2005.
6. Barbaro B. de: *Pacjent w swojej rodzinie*. Springer PWN W-wa 1997.
7. Bartosz B.: *Niektóre zagadnienia wsparcia społecznego. Wsparcie społeczne w rodzinie*. Prace psychologiczne. XXIV Wrocław 1992.
8. Bielan Z.: *Zagrożenia i kryzys współczesnej rodziny*. [W:] Janke A.W. (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Wyd. Edukacyjne AKAPIT s.c.Toruń 2004.
9. Bik B.: *Koncepcja promocji zdrowia*. [W:] Czupryna A. (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T. II Bik. B.U.W.M. Vesalius Kraków 2001.
10. Bogusz J.(red.): *Encyklopedia dla pielęgniarek*. PZWL W-wa 1990r.
11. Borzucka-Sitkiewicz K.: *Człowiek w sytuacji trudnej*. [W:] Górnikowska-Zwolak E., Radziejewicz-Winnicki A. (red.): *Pedagogika społeczna w Polsce między stagnacją a zaangażowaniem*. K-ce 1999.
12. Bousquet J.B., Michel F.-B. : *Alergie*. Wydawnictwo „Książnica” Katowice 1999r.
13. Bożkowska K. i Sitko A. (red.): *Zdrowie rodziny*. PZWL W-wa 1983r.
14. Bożkowska K. (red.): *Encyklopedia zdrowia dziecka*. PZWL W-wa 1994.
15. Brzeziński Z.J., Korczak C.W. (red.): *Higiena i ochrona zdrowia*. PZWL W-wa 1978.
16. Brzeziński J.: *Metodologia badań psychologicznych*. W-wa 1996 [W:] Łobocki M.: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls” Kraków 2003.
17. Crawford M.: *Jak poradzić sobie z alergią*. Wyd. MEDIUM W-wa 1997.
18. Charońska E.: *Zarys wybranych problemów edukacji zdrowotnej*. Centrum Edukacji Medycznej. W-wa 1997.
19. Chmielewska - Szewczyk D. Zawadzka-Krajewska A., Bielecka-Zylbersztein M.: *Alergia u dzieci poradnik*. Wyd. BART W-wa 2000r.
20. Chęcińska M.: *Czynniki wspomagające edukację dzieci przewlekle chorych*. [W:] Kott T. (red.): *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej*. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych. MENiS W-wa 2005.
21. Chrzastek-Spruch I.: *Rozwój dziecka*. [W:] Szajner-Milart I., Papierkowski A.: *Choroby wieku rozwojowego*. PZWL W-wa 1997.
22. Czyżyk T.: *Przedmiot i metody badań socjologii rodziny-koncepcja szkoły poznańskiej*. [W:] Z. Tyszka: *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Centralny Program Badań Podstawowych Poznań 1990.
23. Dąbrowski Z.: *Opieka międzyludzka w pedagogice-wybrane zagadnienia*. [W:] Kawczyńska-Butrym Z.: *Koncepcje opieki i zawody opiekuńcze*. Wyd. Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego Olsztyn 2001.

24. De Walden-Gałuszko K., Majkowicz M.(red.): *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego Gdańsk 1994.
25. Droszcz W.: *Alergia*. Wiedza Powszechna W-wa 1986r.
26. Dymek L., Kurzawa R.: *Zarys diagnostyki chorób alergicznych wieku rozwojowego*. Wyd. „Bamar” W-wa 1996.
27. Engel J.: *Kompendium alergii*. Prószyński i S-ka W-wa 2000.
28. Farnik-Brodzińska M., Pierzchała W.: *Badania jakości życia w chorobach układu oddechowego*. Śl.A.M. K-ce 1999.
29. Felluś E., Rogala E.: *Patogeneza chorób alergicznych*. [W:] Rogala E. (red.): *Zarys alergologii klinicznej*. Śl.A.M. K-ce 1996.
30. Frąckiewicz L.: *Polityka społeczna. Zarys wykładu*. Wyd. „Śląsk” K-ce 1998.
31. Firlit G.: *Metoda indywidualnego przypadku*. [W:] Pilch T., Lepalczyk I. (red.): *Pedagogika społeczna*. Zakład Graficzny Uniwersytetu Warszawskiego. W-wa 1993.
32. Gajewska G.: *Uwarunkowania wsparcia społecznego rodziny i dziecka w środowisku lokalnym*. [W:] Janke A.W. (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Wyd. Edukacyjne AKAPIT s.c. Toruń 2004.
33. Gawęł A.: *Pedagodzy wobec wartości zdrowia*. Wyd. U.J Kraków 2003.
34. Góralczyk E.: *Choroba dziecka w twoim życiu*. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno- Pedagogicznej MEN W-wa 1996.
35. Górnikowska-Zwolak E., Radziejewicz-Winnicki A. (red.): *przy współpracy A. Czerkawskiego: Pedagogika społeczna – między stagnacją a zaangażowaniem*. T. I,II. Wyd. U Ś. K-ce 1999.
36. Heszen-Niejodek I.: *Psychologia zdrowia jako dziedzina badań i zastosowań praktycznych*. [W:] Heszen-Niejodek I., Sęk H.(red.): *Psychologia zdrowia*. Wyd. Naukowe PWN W-wa 1997.
37. Heszen-Niejodek I.: *Radzenie sobie z chorobą –przegląd zagadnień*. [W:] Heszen-Niejodek I (red.): *Jak żyć z chorobą i jak ją pokonać*. Wyd. UŚ. Katowice 2000.
38. Hołyst B.: *Czynniki społeczne a zdrowie*. [W:] Karski J.B., Słońska Z., Wasilewski B.W. (red.): *Promocja zdrowia*. Wyd. IGNIS W-wa 1994.
39. Jabłoński L.: *Mierniki zdrowia*. [W:] Kulik T.B., Wrońska I. (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Wyd. Nauk społecznych KUL Stalowa Wola 2000.
40. Jaczewski A.: *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. cz.II WSiP W-wa 1998.
41. Jakowicka M.: *Wzbogacanie doświadczeń uczniów klas początkujących w kontaktach ze środowiskiem*. WSiP W-wa 1982.
42. Janke A.W.: *Rodzina jako źródło wsparcia społecznego*. [W:] Kantowicz E. (red.): *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*. Katedra Pedagogiki Społecznej WSP Olsztyn 1997.
43. K. Janowski: *Jakość życia związana ze stanem zdrowia i jej pomiar*. [W:] ST. Steuden, M. Ledwocha (red.): *Problemy człowieka chorego*. Lublin 2005
44. Jarosz E., Wysocka E.: *Diagnoza psychopedagogiczna, podstawowe problemy i rozwiązania*. Wyd. „Żak” W-wa 2006.
45. Jędrychowski W.: *Epidemiologia*. PZWL W-wa 1986.
46. Jopkiewicz A., E. Suliga E.: *Biologiczne podstawy rozwoju człowieka*. WPWSP im. Jana Kochanowskiego Kielce 1998.
47. Karski J. (red.): *Promocja zdrowia*. Wyd. IGNIS. W-wa 1999r.
48. Karski B.: *Zdrowie i promocja zdrowia (aspekt ewolucyjny)*. [W:] Karski J.B., Słońska Z., Wasilewski B.W. (red.): *Promocja zdrowia*. Wyd. IGNIS W-wa 1994.
49. Kawczyńska – Butrym Z. (red.) : *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie* . Centrum Medyczne .Doskonalenia Nauczycieli Średnich Szkół Medycznych. W-wa 1994.



50. Kawczyńska-Butrym Z.: *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna: Rozprawa Habilitacyjna* Akademia Medyczna Lublin 1987.
51. Kawula S., Brągiel J., Janke A.W.: *Pedagogika rodziny*. Wyd. Adam Marszałek Toruń 1998.
52. Kawula S.: *Agresja a dysonans społeczny*. [W:] Kawula S., Machel H. (red.): *Podkultury młodzieżowe w środowisku szkolnym i pozaszkolnym*. Toruń 1998.
53. Kawula S.: *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*. [W:] Kawula S., Brągiel J., Janke A.W.: *Pedagogika rodziny*. Wyd. Adam Marszałek Toruń 1998.
54. Kawula S., Janke A.W.: *Polimorficzność i komplementarność badań nad współczesną rodziną*. [W:] Kawula S., Brągiel J., Janke A.W.: *Pedagogika rodziny*. Wyd. Adam Marszałek Toruń 1998.
55. Kawula S.: *Pedagogika społeczna. Dokonania-aktualności-perspektywy*. [W:] Syrek E.: *Zaniedbania zdrowotne jako dysfunkcja opiekuńcza rodziny*. Edukacja a życie codzienne. T. II K-ce 2002.
56. Kirenko J.: *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*. [W:] Polak Z., Bartkiewicz Z. (red.): *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Wyd. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej Lublin 2004.
57. Kirschner H.: *Promocja zdrowia na tle rozwoju medycyny społecznej*. [W:] Karski J.B. (red.): *Promocja zdrowia*. Wyd. IGNIS W-wa 1999.
58. Komosinska K.: *Biomedyczne podstawy rozwoju i wychowania*. Wyd. WSP Olsztyn 1995.
59. Konecki K.: *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. PWN W-wa 2000.
60. E. Korczak: *Grupy rówieśnicze i ich rola w wychowaniu*. [W:] A. Radziejewicz-Winnicki (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992.
61. Kosętko H. i Wyczęsany J. (red.): *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży*. Wydawnictwo Naukowe AP Kraków 1999r.
62. Kowalska I.: *Przemiany społeczne na progu XXI wieku – wyzwaniem dla ochrony zdrowia*. [W:] Korporowicz V.: *Zdrowie i jego ochrona. Między teorią a praktyką*. SGH Oficyna Wydawnicza W-wa 2004.
63. Krawczyński M.: *Propedeutyka pediatrii*. PZWL W-wa 2002.
64. Kukułowicz T.: *Rodzina w procesie wychowania*. [W:] Janke A.W. (red.): *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku*. Wyd. Edukacyjne AKAPIT s.c. Toruń 2004.
65. Kulik T. B.: *Koncepcja zdrowia w medycynie*. [W:] Kulik T.B., Wrońska I. (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Wyd. Nauk Społecznych KUL Stalowa Wola 2000.
66. Kurniewicz-Witczakowa R.: *Rozwój somatyczny* [W:] Kopczyńska-Sikorska J. (red.): *Diagnostyka rozwoju dzieci i młodzieży*. PZWL W-wa 1980.
67. Kurzawa R., Jędrus-Kłucjasz U., Doniec Z.: *Edukacja chorych na astmę i ich rodzin*. [W:] Kosętko H., Wyczęsany J. (red.): *Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży* Wyd. Naukowe AP Kraków 1999.
68. Kwak A.: *Rodzina jako środowisko wychowawcze*. [W:] Pilch T., Lepalczyk I. (red.): *Pedagogika społeczna*. Zakład Graficzny U.W. W-wa 1993.
69. Lachowicz K.: *Wybrane aspekty poczucia jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*. [W:] Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A. (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006.
70. Latański M.: *Zdrowie publiczne a medycyna społeczna* [W:] Kulik T.B., Wrońska I. (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Wyd. Nauk Społecznych KUL Stalowa Wola 2000.
71. Leowski J.: *Polityka zdrowotna-aktualne aspekty międzynarodowe*. [W:] Karski J.B. (red.): *Promocja zdrowia*. Wydawnictwo IGNIS. W-wa 1999.

72. Lewicki Cz.: *Edukacja zdrowotna-systemowa analiza zagadnień*. Wyd. Uniwersytetu Rzeszowskiego Rzeszów 2006.
73. Łączkowska M.: *Przyczynek do charakterystyki metodologii poznawczej szkoły badań nad rodziną*. [W:] Tyszką Z.: *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Centralny Program Badań Podstawowych Poznań 1990.
74. Łobocki M.: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls” Kraków 2003
75. Maciarz A.: *Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo- wychowawczy*. Wydawnictwo VERBUM Zielona Góra 1996r.
76. Maciarz A.: *Psychoemocjonalne problemy społecznej integracji dzieci i niepełnosprawnych*. [W:] Bogucka J., Kościelska M. (red.): *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*. W-wa 1996.
77. Maciarz A.: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Oficyna Wydawnicza „IMPULS” Kraków 1998r.
78. Maciarz A.: *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Oficyna Wydawnicza IMPULS Kraków 1998.
79. Maciarz A.: *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*. Wyd. „Żak” W-wa 2001.
80. Maciarz A.: *Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekle chorych*. [W:] Dykcik W. *Pedagogika specjalna*. Wyd. Naukowe UAM Poznań 2001.
81. Maciejewska-Kurzawa G.: *Stowarzyszenie formą pomocy dla rodziców i dzieci chorych*. [W:] Kurzawa R., Wyczęsany J.: *Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych, psychologicznych*. Tow. Autorów i Wydawców Prac Naukowych „Universatis” Kraków 1995.
82. Malinowski A.: *Norma biologiczna a rozwój somatyczny człowieka*. IWZZ W-wa 1975.
83. Markus H.: *Alergia dróg oddechowych u dzieci*. W-wa 1998.
84. Masłow A.H.: *Motywacja a osobowość*. Wyd. „Pax” W-wa 1990.
85. Maszczyk D., Radziejewicz-Winnicki A.(red.): *Metody badań w naukach społecznych*. K-ce 1979, s.76.
86. Maszke A.W.: *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego Rzeszów 2004
87. Mateusiak J.: *Biopsychospołeczne aspekty funkcjonowania człowieka w sytuacji stresu spowodowanego chorobą somatyczną*. [W:] Heszen-Niejodek I. (red.); *Jak żyć z chorobą i jak ją pokonać*. Wyd. UŚ. K-ce 2000.
88. Motyka M.: *Pielęgnowanie a pomoc psychiczna w chorobie*. Centrum Edukacji Medycznej W-wa 1999r.
89. Muszyński Z.: *Alergeny zewnętrzne w domu*. [W:] Karski J.B. (red.) *Zdrowy dom. Dom promujący zdrowie*. Centrum Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia. Zakład Promocji Zdrowia: Politechnika Warszawska, Wydział Architektury W-wa 1995.
90. Mytek D.: *Alergie*. Wyd. W. A. B. W-wa 2001.
91. Niggeman B., Wahn U., przy współpracy Pohl C. : *Alergia u dzieci*. PZWL W-wa 2001.
92. Nowak S.: *Metody badań socjologicznych*. [W:] Malikowski M., Niezgoda M.: *Badania empiryczne w socjologii. Wybór tekstów*. Wyższa Szkoła Społeczno-Gospodarcza Tychyn 1997.
93. Nowak S. (red.): *Metody badań socjologicznych*. PWN W-wa 1965.
94. Nowak S.: *Metodologia badań socjologicznych*. PWN W-wa 1970.
95. Nowak S., Nowak S.: *Propedeutyka pediatrii*. PZWL W-wa 1987.

96. Nowicka A.: *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*. Oficyna Wydawnicza „IMPULS” Kraków 2001.
97. Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WsiP W-wa 1995.
98. Obuchowska I., Krawczyńska M.: *Chore dziecko. Aspekty psychologiczno-lekarskie*. NK W-wa 1991.
99. Papierkowski A.: *Choroby wieku rozwojowego*. PZWL W-wa 1987.
100. Parchomiuk M., Byra S.: Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia. [W:] Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A. (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006.
101. Pecyna M.B.: *Dziecko i jego choroba*. Wyd. „Żak” W-wa 2000.
102. Pecyna M.B.: *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka w świetle psychologii klinicznej*. WSiP W-wa 1998.
103. Piątkowski W.: *Choroba jako zjawisko społeczne. Wprowadzenie do wybranych koncepcji badawczych*. [W:] Barański J., Piątkowski W. (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Oficyna wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe Wrocław 2002.
104. Piątkowski W.: *Zdrowie w socjologii* [W:] Kulik T.B., Wrońska I. (red.): *Zdrowie w medycynie i naukach społecznych*. Wyd. Nauk Społecznych KUL Stalowa Wola 2000.
105. Pielka H.: *Rodzina jako czynnik formujący zdrowie człowieka*. [W:] Murawow I. (red.): *Zdrowie. Istota, diagnostyka i strategie zdrowotne*. Politechnika Radomska. Instytut Technologii i Eksploatacji Radom 2001.
106. Pilch T.: *Grupa rówieśnicza jako środowisko wychowawcze*. [W:] Pilch T., Lepalczyk I. (red.): *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*. Wyd. „Żak” W-wa 1995.
107. Pilch T.: *Zasady badań pedagogicznych*. Wyd. „Żak” W-wa 1995.
108. Pilch T., Bauman T.: *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Wyd. Żak W-wa 2001.
109. Pilecka W.: *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*. WSP Kraków 1990.
110. Pilecka W.: *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne-model transakcyjny*. [W:] M. Chodkiewicz (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSP Lublin 1995.
111. Popiołek K. (red.): *Wsparcie społeczne-zarys problematyki. Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*. Wyd. UŚ. K-ce 1996.
112. Przewęda R.: *Rozwój motoryczny* [W:] Jaczewski A.: *Biologiczne i medyczne podstawy rozwoju i wychowania*. cz.II WsiP W-wa 1998.
113. Przewoźniak L.: *Społeczne przyczyny choroby*. [W:] Czupryna A., (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T. II Bik. B.U.W.M. Vesalius Kraków 2001.
114. Przewoźniak L.: *Wybrane zagadnienia socjologii i promocji zdrowia rodziny*. [W:] Czupryna A. (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T. II Bik. B.U.W.M. Vesalius Kraków 2001.
115. Przewoźniak L.: *Udział nauk o zachowaniu w zdrowiu publicznym*. [W:] Czupryna A. (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T. II Bik. B.U.W.M. Vesalius Kraków 2001.
116. Przybyłka A.: *Dysfunkcja rodziny w okresie transformacji ustrojowej*. [W:] Frąckiewicz L, i Frąckiewicz A. (red.): *Polityka społeczna wobec reform*. Akademia Ekonomiczna w Katowicach 1999.
117. Radziewicz J.: *Środowisko społeczno-wychowawcze szkoły*. [W:] Pilch T., Lepalczyk I. (red.): *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*. Wyd. „Żak” W-wa 1995.
118. Radziewicz-Winnicki A. (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku. (zagadnienia wybrane)*. Zespół Szkół Poligraficzno-Mechanicznych „Press” K-ce

1990.

119. Radziejewicz-Winnicki A.: *Emerycy i renciści wobec sytuacji społecznego ubóstwa*. Śląsk Sp.z o.o., K-ce 1996.
120. Radziejewicz-Winnicki A.: *Społeczeństwo w trakcie zmiany*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Gdańsk 2005.
121. Rocznik Demograficzny 2005.
122. Rogala E. (red.) : *Zarys alergologii klinicznej* . Śl. A. M. K-ce 1996.
123. Romański B.: *Historia alergologii w Polsce* [W:] Płusa T. (red.); *Postępy w alergologii*. Wyd. „Medpress” W-wa 1994.
124. Sendecka E., Ruszkowska L.: *Choroby przewlekłe wśród dzieci i młodzieży*. [W:] Szymborski J., Szamotulska A., Sito a. (red.): *Zdrowie naszych dzieci*. Instytut Matki i Dziecka W-wa 2000.
125. Sęk H.: *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*. [W:] Sęk H., Cieslak R. (red.): *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. PWN W-wa 2004.
126. Sheridon Ch. L., Radmacher S.A.: *Psychologia zdrowia. Wyzwanie do biomedycznego modelu zdrowia*. W-wa 1998.
127. Skórzyńska H.: *Opieka medyczna nad rodziną w zdrowiu i chorobie*. [W:] Kulik T.B., Latański M. (red.): *Zdrowie publiczne*. Wyd. CZELEJ Sp. z o.o.Lublin 2002.
128. Skulicz D.: *Diagnozowanie pedagogiczne*. [W:] Palka S. (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Wyd. U.J. Kraków 1998.
129. Słońska Z., Misiuna M. (opr.): *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*. Agencja Promo-Lider W-wa 1993.
130. Słońska Z.: *Edukacja zdrowotna a promocja zdrowia*. [W:] .Karski J.B. (red.): *Promocja zdrowia*. Wydawnictwo IGNIS W-wa 1999.
131. M. Sokołowska: *Odpowiedzialność społeczna za grupy zależne*. Studia socjologiczne 1981/3.
132. Sokołowska M.: *Socjologia medycyny*. PZWL W-wa 1986.
133. Sułkowski Ł.: *Organizacja a rodzina. Więzi rodzinne w życiu gospodarczym*. Tow. Naukowe Organizacji i Kierownictwa Stowarzyszenia Wyższej Użyteczności „Dom Organizatora” Toruń 2004.
134. Synowiec-Piłat M.: *Zróżnicowanie i nierówności społeczne a zdrowie*. [W:] Barański J., Piątkowski W. (red.): *Zdrowie i choroba wybrane problemy socjologii medycyny*. Oficyna wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe Wrocław 2002.
135. Syrek E.: *Pedagogiczny aspekt badań nad rodziną*. [W:] Radziejewicz-Winnicki A. (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992.
136. Syrek E.: *Rodzina i jej funkcje*. [W:] Radziejewicz-Winnicki A. (red.): *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku*. K-ce 1992.
137. Syrek E.: *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*. Wyd. UŚ. Katowice 2000.
138. Syrek E.: *Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży a ich środowiskowe uwarunkowania w regionie górnośląskim. Studium pedagogiczno-społeczne*. Wyd. UŚ. K-ce 1997.
139. Syrek E. (red.) : *Jakość życia w chorobie. Społeczno – pedagogiczne studium indywidualnych przypadków* . Oficyna Wydawnicza „Impuls” Kraków 2001.
140. Syrek E.: *Zaniedbania zdrowotne jako dysfunkcja opiekuńcza rodziny*. Edukacja a życie codzienne T. II Wyd. UŚ. K-ce 2002.
141. Ślenzak J.: *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. WSiP W-wa 1984.
142. Szajner – Milort J., Papierkowski A. (red.): *Choroby wieku rozwojowego*. PZWL W-wa 1997.



143. Taranowicz I.: *Rola społeczna chorego*. [W:] Barański J., Piątkowski W. (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe Wrocław 2002.
144. Taranowicz I.: *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*. [W:] Barański J., Piątkowski W. (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe Wrocław 2002.
145. Tobiasz – Adamczyk B.: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Wyd. U.J. Kraków 1998.
146. Tobiasz – Adamczyk B., Szafraniec K., Bajka J. : *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*. Collegium Medicum UJ, Kraków 1999.
147. Tuszkiewicz - Misztal E.: *Wybrane zagadnienia immunologii klinicznej*. [W:] Szajner-Milart I., Papierkowski A. (red.): *Choroby wieku rozwojowego*. PZWL W-wa 1997.
148. Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. [W:] Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP W-wa 1995.
149. Twardowski A.; *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych*. [W:] Obuchowska I.(red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP W-wa 1995.
150. Tyszka Z.: *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Centralny Program Badań Podstawowych Poznań 1990.
151. Tyszka Z.: *Socjologia rodziny*. PWN W-wa 1979.
152. Tyszka Z.: *Z metodologii badań socjologicznych nad rodziną*. Pomorze-Bydgoszcz 1988.
153. Tyszka Z.: *Rodzina w świecie współczesnym- jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa*. [W:] Pilch T., Lepalczyk I.(red.): *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*. Wyd. „Żak” W-wa 1993.
154. Tyszka Z.: *Założenia i reguły metodologiczne poznańskiej szkoły badań socjologicznych nad rodziną*. [W:] Tyszka Z.: *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Centralny Program Badań Podstawowych Poznań 1990.
155. Urbaniak – Zając D., Piekarski J.: *Badania jakościowe – uwagi wprowadzające*. [W:] Urbaniak – Zając D., Piekarski J. (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*. Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego Łódź 2001.
156. Urbaniak-Zając D., Piekarski J. (red.): *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*. Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego Łódź 2001.
157. Waśko K.: *Doświadczenie zdrowia i choroby przez dzieci w perspektywie codzienności i w warunkach środowiska lokalnego*. Edukacja a życie codzienne T II, Wyd. UŚ. K-ce 2002.
158. Waszkiewicz L.: *Uwarunkowania zdrowia związane ze środowiskiem życia i wykonywana pracą* [W:] Barański J., Piątkowski W. (red.): *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Oficyna wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe Wrocław 2002.
159. Widomska-Czekajska T. i Górajek-Jóźwik J. (red.): *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. PZWL W-wa 1996.
160. Wielgosz E.: *Dzieci przewlekłe chore*. [W:] Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP W-wa 1995.
161. Wielgosz E.: *Wychowywanie dzieci niesprawnych somatycznie* [W:] Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP W-wa 1995.
162. Włodarczyk C.: *Promocja zdrowia a polityka zdrowotna* [W:] Karski J.B., Słomska Z., Wasilewski B.W. (red.): *Promocja zdrowia*. Wyd. IGNIS W-wa 1994.
163. Włodarczyk W.C., Poździej S.: *Pojęcie i zakres zdrowia publicznego*. [W:]. Czupryna A (red.): *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia*. Autor T. II Bik. B.U.W.M. Vesalius Kraków 2001.
164. Wolański N.: *Rozwój biologiczny człowieka*. PWN W-wa 1975.

165. Wołyńska S.: *Pielęgniarstwo ogólne*. PZWL W-wa 1993.
166. Woynarowska B (red.): *Jak tworzymy szkołę promującą zdrowie*. W-wa 1995.
167. Woynarowska B. (red.): *Zdrowie i szkoła*. PZWL W-wa 2000.
168. Woynarowska B., Sokołowska M.: *Ścieżki edukacyjne – edukacja prozdrowotna. Promocja zdrowia w szkole*. Krajowy Ośrodek Wspierania Edukacji Zawodowej. W-wa 2001.
169. Woźniak Z.: *Socjologiczne badania nad rodziną w relacji do badań kontynuowanych przez inne dyscypliny naukowe*. [W:] Z. Tyszka: *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Centralny Program Badań Podstawowych Poznań 1990.
170. Wroczyński R., Pilch T. (red.): *Metodologia pedagogiki społecznej*. Wrocław 1974.
171. Wróblewski T., Miechowicka N.: *Patologia*. PZWL W-wa 1984.
172. Zaborowski Z.: *Wstęp do metodologii badań pedagogicznych*. Zakład Narodowy im Ossolińskich Wrocław 1973.
173. E. Zaręba: *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice* [W:] St. Palka (red.): *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*. Wyd. U, J. Kraków 1998.
174. Zawada A.: *Sytuacja dziecka w rodzinie lokującej się w sferze ubóstwa*. [W:] Stochmiałek J. (red.): *Rozwój pracy socjalno-opiekunczej*. Uniwersytet Śląski filia w Cieszynie Cieszyn 2000.
175. Zdańska-Brincken M.: *Rozwój psychiczny*. [W:] Kopczyńska-Sikorska J. (red.): *Diagnostyka rozwoju dzieci i młodzieży*. PZWL W-wa 1980.
176. *Zdrowie 21. Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku*. Tłumaczenie: Karski J.B. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia Uniwersyteckie Wydawnictwo Vesalius Warszawa-Kraków 2001.
177. Ziemska M. (red.): *Rodzina i dziecko*. PWN W-wa 1980.
178. Ziemska M.: *Postawy rodzicielskie*. P.W. Wiedza Powszechna W-wa 1986.
179. Ziemska M.: *Wpływ przemian funkcji rodziny na socjalizację dzieci*. [W:] Ziemska M. (red.): *Rodzina i dziecko*. PWN W-wa 1980.
180. Ziemiński S.: *Dwa typy badań naukowych*. W-wa 1973. [W:] Malikowski M., Niezgoda M.: *Badania empiryczne w socjologii. Wybór tekstów*. Wyższa Szkoła Społeczno-Gospodarcza Tyczyn 1997.
181. Zięba B.: *Zakres socjalizacyjnej funkcji rodziny*. [W:] Tyszka Z.: *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Centralny Program Badań Podstawowych Poznań 1990.
182. Zubrzycka R.: *Działalność stowarzyszeń na rzecz dzieci z astmą oskrzelową i alergia oraz ich rodzin*. [W:] Pilecki A. (red.): *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*. W.U. Marii Curie-Skłodowskiej Lublin 2002.
183. Żebrowska B.: *Instytucjonalne wspomaganie rodziny – zadania państwowe i samorządowe*. [W:] Stochmiałek J. (red.): *Rozwój pracy socjalno-opiekuńczej*. Uniwersytet Śląski filia w Cieszynie 2000.
184. Żyta A., Nosarzewska S.: *Jakość życia osób niepełnosprawnych-wielkość spojrzeń*. [W:] Z. Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A. (red.): *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin 2006.

## ARTYKUŁY

1. Adamska B., Dróżdż Z., Pawlaczyk B.: *Problemy pielęgnacyjne i edukacyjne w opiece nad dzieckiem z alergią*. *Pediatrica Praktyczna* 2002,10,1,139-142.
2. Adamska B., Dróżdż Z., Pawlaczyk B., Basa A.: *Problemy pielęgnacyjne, terapeutyczne i edukacyjne w opiece nad dziećmi z chorobą alergiczną*. *Pielęgniarstwo Polskie* 2001,2 (12),313-322.
3. Barlak M.: *Miejsce zdrowia w hierarchii wartości osoby*. *Postępy Rehabilitacji*. 1996,10,1,5-12.
4. Błaszczyszyn M.: *Styl życia*. *Magazyn Medyczny* 1991, 2,10,32.
5. Bogusz B.: *Opieka nad dzieckiem przewlekle chorym*. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* Nr 6 2001.
6. Bokiej J.: *Odrębności prowadzenia szkolenia – edukacji chorych na astmę dzieci*. *Pneumon. Alergol. Pol.* 1997, 65 (supl. 1), 95-96.
7. Bręborowicz A., Kniat-Mijał E.: *Prewencja chorób alergiczych*. *Przewodnik Lekarza* 6(30) VI 2001.
8. Bukowczan Z., Kurzawa R.: *Przyczyny wzrostu częstości występowania chorób alergiczych*. *Acta Pneumonologica et Allergologica Pediatrica* 1999,2,2,21-26.
9. Bukowczan Z., Kurzawa R.: *Wpływ czynników środowiskowych na występowanie chorób alergiczych u dzieci*. *Klinika Pediatryczna* 1998 Vol. 6 No.3,s. 312-319.
10. Czaja-Bulsa G., Małecka G.: *Przebieg atopowej alergii pokarmowej w pierwszych latach życia* *Przegląd Pediatryczny* 2002,32,2,158-162.
11. Dąbrowiecki P.: *Wpływ edukacji pacjentów w szkole chorych na astmę w praktyce lekarza rodzinnego*. *Polska Medycyna Rodzinna* 2000, 2,3, 442-443.
12. Faleńczyk K., Bartuzi Z.: *Wielkość i status materialny rodziny a występowanie chorób atopowych*. *VALETUDINARIA - Postępy Medycyny Klinicznej i Wojskowej*, 2003.
13. Farnik-Brodzińska M., Pierzchała W.: *Jakość życia chorych z astmą oskrzelową*. *Medipress. Choroby układu oddechowego* 1999,4,22-25 [W:] Talecka-Niczpurok A.,Kaczmarski M.: *Formy badawcze jakości życia dzieci z astmą*. *Klinika Pediatryczna* 2000,8,21,223-225.
14. Gliński W.: *Atopowe zapalenie skóry*. *Przewodnik Lekarza* 2000,3(17),3,28-31.
15. Grębowski R.: *Rodzinne aspekty zdrowego stylu życia*. *Problemy Rodziny* 1994,34, 5,7- 10.
16. Hodoń B.: *O problematyce stylu życia i jego optymalizacji*. *Wychowanie fizyczne i Zdrowotne* 11,2002,3-7.
17. Jacewicz K.: *Promowanie zdrowego stylu życia*. *Wychowanie Przedszkolne* 1999, 52, 7, 545-546.
18. Janion E.: *Zaspokajanie potrzeb psychicznych dzieci przewlekle chorych*. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze IX*, 2001, 33-35.
19. Jarema M.: *Badania jakości życia jako alternatywna forma oceny stanu pacjenta*. *Nowa Medycyna*. Nr 4 1996.
20. Jedynak J.: *Zaspokojenie potrzeb dziecka w rodzinie*. *Dziecko Alergiczne* 2000,3,18-19.
21. Kaczmarski M., Semeniuk J., Krasnow A.: *Nadwrażliwość pokarmowa u dzieci i młodzieży (wybrane problemy)* *Nowa Pediatrica* 2000,4(4), s.8-10.
22. Kaczmarski M.: *Współczesne możliwości zapobiegania alergii u dzieci*. *Dziecko Alergiczne* 2002,2,5.
23. Kantowicz E.: *Pedagogika społeczna wobec kwestii jakości życia*. [W:] *Pedagogika Społeczna*. Nr 1/2001.

24. Kawula S.: *Wsparcie społeczne-kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*. Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze. 1996,1.
25. Kicbusch I.: *Styl życia a zdrowie*. Promotor Zdrowia Nauki Społeczno Medyczne 1994, 1, 1-2, 99-111.
26. Kobierzycka M.: *Alergia pokarmowa i AZS*. Dziecko Alergiczne 2002,2,21.
27. Kobierzycka M.: *Alergia skórna kontaktowa*. Dziecko Alergiczne 2002,4.
28. Kowalski L.: *Udział czynników genetycznych w alergii i astmie*. Alergia Astma Immunologia 1999, nr 4(suplement 1), s. 3-6.
29. Kucharska A., Trzcińska H., Rozwadowska A.: *Epidemiologia chorób alergicznych w Polsce i na świecie w świetle współczesnych badań*. Polska Medycyna Rodzinna 2004,6,1,30-35.
30. Kulik T.B.: *Systemy społecznego wsparcia jako element opieki w zdrowiu i chorobie*. Problemy Medycyny Społecznej 1997,31,358-362.
31. Kulik T. B.: *Współczesna koncepcja zdrowia*. Medycyna 2000,1995,6,53-54, 43-44.
32. Kulmatycki L.: *Zdrowie jako wartość*. Promotor Zdrowia 2000, 1, 3-9.
33. Kupryś J.: *Alergia jako problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny współczesnego świata*. Alergologia. Terapia 2001,12,3-4.
34. Kurzawa R.: *Atopowe zapalenie skóry*. Dziecko Alergiczne 2003,1-2,43-44, .10-11.
35. Kurzawa R., Jędryś – Kłucjasz U.: *Edukacja pacjentów chorych na astmę oskrzelową*. Gazeta Lekarska . 1997, 3,53-56.
36. Latoś T.: *Aktywność ruchowa dzieci chorych na astmę. Szansa czy ryzyko?* Medycyna Wieku Rozwojowego 1997,1,4,679-688
37. Latoś T.: *Problemy związane z wyborem zawodu przez chorych na astmę oskrzelową* Medycyna Wieku Rozwojowego 1998,2,4,21.
38. Latoś T.: *Znaczenie edukacji w postępowaniu z chorym na astmę*. Alergia Astma Immunologia 2001,6(1). 13-16.
39. Latoś T., Kurzawa R.: *Edukacja chorego na astmę*. Pneumon.Alergol.Pol. 1997, 65(supl.1), 93-94.
40. Lider 1(71) 97.
41. Lis G., Bręborowicz A., Pietrzyk J.J., Moczko J.: *Występowanie chorób alergicznych u dzieci szkolnych w Krakowie i Poznaniu (na podstawie badań ankietowanych ISAAC)*. Pneumonol Alergol Pol. 1997,65,621-627.
42. Maciejewska G.: *Alergik*. Dziecko Alergiczne 5/ 01, 30-31.
43. Maciejewska G.: *Lęk* Dziecko Alergiczne 2002,8-9.
44. Maciejewska G.: *Kolczyk w uchu, czyli kontaktowe zapalenie skóry*. Dziecko Alergiczne 2003,1,2,43-44.
45. Maciejewska G., Bukowczan Z.: *Astma-gdy ja poznasz, zwyciężysz*. Dziecko Alergiczne 2002,10,11,40-41.
46. Maciejewska G., Bukowczan Z.: *Program GINA*. Dziecko Alergiczne 2002,10/11,40-41.
47. Maciejewska G., Bukowczan Z.: *Astma klasyfikacja*. Dziecko Alergiczne 2002,10/11,40-41.
48. Machnik- Pyla D.: *Alergik w szkole i sanatorium*. Dziecko Alergiczne 3/2000,20.
49. Małolepszy J., Liebhardt J., Wojtyniak B., Pisiewicz K., Płusa T.: *Występowanie chorób alergicznych w Polsce*. Alergia Astma Immunologia 2000, 5(1), 163-169.
50. Matyjas B.: *Pedagogika społeczna i rodzina, nowe obszary badawcze*. Problemy Opiekuńczo- Wychowawcze 2003,XLIII(425).



51. Nalepa P.: *Kilka uwag na temat badania jakości życia chorych*. Skalpel 1996, 4,6, 5-7.
52. Nowicka A., Janion E.: *Opieka nad dzieckiem w szkole*. [W:] Problemy Opiekuńczo - Wychowawcze. IX 2001.
53. Pachociński R.: *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach pedagogicznych*. Edukacja-studia, badania, innowacje 3/97.
54. Patkowski J., Kuźniar T.: *Znaczenie badań nad jakością życia w chorobach alergicznych*. Nowa Klinika 1999,6 (4).
55. Pisiewicz K., Doniec Z., Wanat-Krzak M.: *Epidemiologia chorób alergicznych u dzieci w Polsce*. Standardy Medyczne dla Lekarza Pediatri 2003,5(7),1174,1176-1182.
56. Rostowska T.: *Co zagraża podstawowym funkcjom rodziny w Polsce*. Problemy Rodziny. 5 (233) 2000.
57. Rudzki E.: *Co ludzi uczula i jak tego uniknąć?* Medycyna Praktyczna Kraków 1998.
58. Rudzki E., Czubańska M.: *Historia alergologii polskiej*. Alergia Zima, 2001/2002,4,11.
59. Samoliński B.: *Uczulenie na roztocza kurzu domowego*. Przewodnik Lekarza 2000,3(17),3.
60. Sebesta R.: *Groźne roztocza*. Dziecko Alergiczne 2002,6-7,18-19.
61. Sęk H.: *Wsparcie społeczne-co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?*. Przegląd Psychologiczny 1986, 3.
62. Szczepanik R.: *Rodzina wobec chorego dziecka*. Problemy Opiekuńczo - Wychowawcze. Nr. 8 IX 2000.
63. Zychowicz Cz.: *Epidemiologia i przyczyny ciągłego wzrostu liczby chorób alergicznych w ostatnim dwudziestoleciu*. Nowa Klinika 1996 nr 1.

## INNE ŹRÓDŁA

1. [http://niemowle.onet.pl/1095642,8,1,1120,7555 wszystko. html](http://niemowle.onet.pl/1095642,8,1,1120,7555%20wszystko.html)
2. <http://sp.stat.gov.pl/urzedz/katow/poges/raport.html>
3. Ottawa Charter For Health Promotion
4. Surmiak-Domańska K.: *Alergie*.[http:// www.apsik.pl/pages/apsik/artyku%2012.php](http://www.apsik.pl/pages/apsik/artyku%2012.php).
5. <http://sp.stat.gov.pl/urzedz/katow/pages/raport.html>
6. [www. mz. gov. pl/ wwwmz](http://www.mz.gov.pl/wwwmz)
7. <http://www.sczp.gov.pl/index.php?g=1&p=28>
8. [www.sczp.gov.pl/doc/RAP 2005.pdf](http://www.sczp.gov.pl/doc/RAP%202005.pdf).

## SPIS RYSUNKÓW

<b>Rysunek 1</b>	Holistyczne ujęcie zdrowia i czynników nań wpływających wg B.B. Jensena.....	s.8
<b>Rysunek 2</b>	Zdrowie = sześć wymiarów dobrostanu. Wymiary zdrowia.....	s.12
<b>Rysunek 3</b>	Mandala zdrowia. Model ekosystemu człowieka.....	s.16
<b>Rysunek 4</b>	Czynniki warunkujące zachowania zdrowotne.....	s.19
<b>Rysunek 5</b>	Łańcuch etiologiczny chorób (ethiological chain).....	s.31
<b>Rysunek 6</b>	Ryzyko wystąpienia alergii u niemowlęcia w zależności od czynników genetycznych.....	s.60
<b>Rysunek 7</b>	Schemat diagnozy rozwiniętej.....	s.83
<b>Rysunek 8</b>	Samotne matki w 2002 r.....	s.101
<b>Rysunek 9</b>	Strategie przystosowania się rodziny do przewlekłej choroby dziecka.....	s.122
<b>Rysunek 10</b>	R. Grossman, K. Scala: Promocja zdrowia a rozwój organizacyjny.....	s.236
<b>Rysunek 11</b>	Związki edukacji zdrowotnej z innymi naukami.....	s.240

## SPIS WYKRESÓW

<b>Wykres 1</b>	Występowanie chorób alergicznych w Polsce.....	s.2
<b>Wykres 2</b>	Czynniki warunkujące zdrowie człowieka.....	s.15
<b>Wykres 3</b>	Choroby przewlekłe u dzieci.....	s.48
<b>Wykres 4</b>	Rodziny z dziećmi według typu i liczby dzieci do lat 24 pozostających na utrzymaniu w 2002r.....	s.98

## SPIS TABEL

<b>Tabela 1</b>	Czego dziecko chore się boi?.....	s.45
<b>Tabela 2</b>	Wybrane choroby przewlekłe u dzieci w wieku 0-14 lat według płci (%)	s.49
<b>Tabela 3</b>	Wybrane choroby przewlekłe u dzieci w wieku 0-14 lat według grup wiekowych (%).....	s.49
<b>Tabela 4</b>	Wybrane choroby przewlekłe u dzieci w wieku 0-14 lat według miejsca zamieszkania (%).....	s.50
<b>Tabela 5</b>	Dzieci chore na alergię wg wieku i płci w badanych rodzinach. N=136	s.94
<b>Tabela 6</b>	Rodzaje alergii u dzieci w badanych rodzinach. N=172.....	s.95
<b>Tabela 7</b>	Wynagrodzenie w 2004 roku w miastach na prawach powiatu.....	s.117
<b>Tabela 8</b>	Cel działań (interwencji) ukierunkowanych na promocję zdrowia i edukację zdrowotną (według Barića).....	s.244

## **ANEKSY**

- Aneks 1 Dzieci chore na alergię – N=136.
- Aneks 2 Dyspozycje do wywiadu swobodnego z rodzicem dziecka chorego na alergię.
- Aneks 3 Wzór podania do wybranych placówek o umożliwienie przeprowadzenia badań.
- Aneks 4 Wykaz wybranych organizacji, instytucji świadczących pomoc dzieciom chorym na astmę i alergię oraz ich rodzinom.
- Aneks 5 Wzór podania do działających stowarzyszeń i organizacji zrzeszających rodziny dzieci alergicznych.
- Aneks 6 Informacja o działalności PSPDZCHnAiA Oddział Katowice.
- Aneks 7 Informacja o działalności PTZChA oddz. Katowice.
- Aneks 8 Informacja o działalności POLSKIEGO TOWARZYSTWA ZWALCZANIA CHOROÓB ALERGICZNYCH ODDZIAŁ W KRAKOWIE.
- Aneks 9 Informacja o działalności FUNDACJI POMOCY DZIECIOM z ALERGIĄ i ASTMĄ.
- Aneks 10 Informacja o działalności GDANSKIEGO TOWARZYSTWA POMOCY DZIECIOM CHORYM na ASTMĘ i ALERGIĘ
- Aneks 11 Informacja o działalności STOWARZYSZENIA POMOCY CHORYM NA ASTMĘ I CHOROBY ALERGICZNE.
- Aneks 12 Płyta z wywiadami przeprowadzonymi z rodzicami dzieci chorych na choroby alergiczne.

**Dzieci chore na alergię – N =136**

L p	Imię dziecka	Wiek
1.	Łukasz	12
2.	Sandra	10
3.	Dominik	12
4.	Łukasz	8
5.	Daniel	8
6.	Małgosia	7
7.	Bartosz	12
8.	Karolina	11
9.	Tomek	12
10.	Dagmara	10
11.	Klaudia	11
12.	Kasia	7
13.	Tomek	8
14.	Wojtek	8
15.	Justyna	12
16.	Mateusz	11
17.	Bartek	11
18.	Basia	10
19.	Tomek	12
20.	Tomek	12
21.	Dominika	12
22.	Marek	11
23.	Łukasz	9
24.	Karolina	10
25.	Agata	9
26.	Wojtek	11
27.	Mateusz	11
28.	Wojtek	10
29.	Jakub	10
30.	Ania	11
31.	Justyna	12
32.	Oliwia	8
33.	Jacek	10

34.	Natalka	8
35.	Jacek	10
36.	Ala	7
37.	Chłopiec *	9
38.	Michał	9
39.	Marcin	9
40.	Natalka	7
41.	Aleksandra	8
42.	Maciej	7
43.	Bartłomiej	12
44.	Dominika	10
45.	Ania	11
46.	Basia	12
47.	Milena	11
48.	Karolina	10
49.	Tomek	9
50.	Basia	11
51.	Wojtek	10
52.	Michał	10
53.	Dominik	11
54.	Agatka	8
55.	Beata	8
56.	Karolina	12
57.	Małgosia	9
58.	Anetka	10
59.	Darek	8
60.	Olek	9
61.	Agnieszka	8
62.	Wojtek	11
63.	Sebastian	12
64.	Justyna	12
65.	Tomek	11
66.	Alicja	7
67.	Maciek	12
68.	Marcin	12
69.	Marcin	11

70.	Daniel	9
71.	Natalka	8
72.	Oscar	9
73.	Marysia	7
74.	Joasia	11
75.	Kasia	12
76.	Malwina	8
77.	Chłopiec*	10
78.	Karol	10
79.	Damian	7
80.	Magdalena	7
81.	Rafał	11
82.	Daniel	10
83.	Kamil	12
84.	Artur	12
85.	Łukasz	12
86.	Karol	12
87.	Piotr	12
88.	Weronika	7
89.	Marysia	8
90.	Justyna	10
91.	Ola	9
92.	Agatka	8
93.	Martyna	12
94.	Ola	8
95.	Ania	12
96.	Radek	10
97.	Ania	11
98.	Bernadetta	11
99.	Michał	9
100.	Kamila	7
101.	Basia	11
102.	Wojtek	10
103.	Sebastian	10
104.	Karol	8
105.	Tomek	12

106.	Sebastian	11
107.	Patryk	8
108.	Alicja	10
109.	Leszek	8
110.	Daria	8
111.	Kamila	11
112.	Sandra	11
113.	Mateusz	8
114.	Wojtek	11
115.	Chłopiec*	8
116.	Szymon	9
117.	Dawid	11
118.	Agnieszka	10
119.	Agatka	8
120.	Michalina	9
121.	Dominik	7
122.	Marek	11
123.	Wojtek	10
124.	Dorotka	7
125.	Basia	11
126.	Adam	10
127.	Patryk	12
128.	Alicja	9
129.	Joasia	10
130.	Daniel	8
131.	Sandra	8
132.	Chłopiec*	10
133.	Ania	9
134.	Tomek	10
135.	Marcin	10
136.	Mateusz	9

\* dzieci, których rodzice nie podali imienia dziecka.

### Dyspozycje do wywiadu swobodnego z rodzicem dziecka chorego na alergię

- wiek dziecka, płeć;
- liczebność rodziny, ilość dzieci (wiek), inne osoby zamieszkujące wspólnie z dzieckiem ( np. dziadkowie);
- miejsce zamieszkania M/W, miasto przemysłowe, wojewódzkie;
- wykształcenie rodziców, zatrudnienie;
- warunki mieszkaniowe, własny dom, gospodarstwo rolne, mieszkanie osiedlowe, metraż, ilość izb, (czy dziecko ma oddzielny pokój, pokój wspólny dla ilu dzieci, mieszkanie słoneczne, wilgotne, ciepłe, zimne?);
- stan zdrowia rodziców, rodzeństwa, istniejące i przebyte choroby, operacje, urazy, choroby przewlekłe w rodzinie, alergia, astma, cukrzyca;
- kiedy zdiagnozowano chorobę dziecka w jakim wieku, w jakich okolicznościach?
- objawy sugerujące chorobę: nawracające infekcje górnych dróg oddechowych, bóle głowy, migreny, kichanie salwami, ataki kaszlu, biegunki, zaparcia, bóle brzucha, wymioty, zgaga, światłowstręt, łzawienie, pieczenie oczu, wodnisty katar, drapanie w gardle, zmiany na skórze, świąd skóry;
- jaka była reakcja rodziny na wiadomość o chorobie dziecka: pogodzenie się z nową sytuacją, zaakceptowanie choroby, mobilizacja sił rodziny, zwiększenie opieki i kontroli nad dzieckiem, zaostrzenie lub złagodzenie konfliktów między rodzicami, poczucie winy, poszukiwanie winnych, odtrącenie dziecka?
- wpływ choroby na dotychczasowe życie dziecka: zmiana zainteresowań, spędzanie czasu wolnego, gra w piłkę, jazda na rowerze, pływanie, bieganie, wspinaczka, ćwiczenia wysiłkowe, trudności z wejściem na schody, zabawa ze zwierzętami domowymi (czy dziecko posiada lub posiadało zwierzę domowe?);
- czy choroba wpłynęła na kontakty z rówieśnikami, udział w zabawach grupowych, wycieczkach klasowych, koloniach, obozach, zajęciach dodatkowych, kółkach zainteresowań?
- jak choroba dziecka wpłynęła na dotychczasowe życie rodziny, przyzwyczajenia, nawyki żywieniowe, zmiana sposobu odżywiania rodziny, palenie papierosów przez rodziców lub innych domowników, spędzanie czasu wolnego, wycieczki w plener, uprawiane sporty rodzinne?
- czy wymagane były zmiany w mieszkaniu (np. usunięcie mebli tapicerowanych, dywanów, firan, tapet, pierza )?



- jaka jest sytuacja materialna rodziny, czy otrzymuje pomoc dodatkową od rodziny, krewnych, instytucji?
- czy sytuacja materialna rodziny jest wystarczająca na pokrycie kosztów związanych z zakupem leków, leczeniem szpitalnym, sanatoryjnym?
- czy choroba dziecka spowodowała jakieś zmiany w sytuacji zawodowej rodziców ( np. zrezygnowanie z pracy, obciążenie dodatkową pracą jednego z rodziców)?
- czy choroba dziecka ograniczyła życia towarzyskie rodziców?
- jak dziecko funkcjonuje w szkole, osiągnięte wyniki w nauce, nieobecności, współpraca z nauczycielem, higienistką szkolną, lekarzem, stosunek klasy do dziecka, czy jest lubiane przez kolegów?
- czy klasa wie o chorobie kolegi, jak reaguje na ataki astmy, kaszel, zmiany na skórze (odsunięcie się od kolegi, współczucie, okazanie pomocy)?
- czy wymagane były zmiany w klasie, celem eliminacji alergenów (np. zlikwidowanie kwiatów doniczkowych, firan)?
- z jakiego źródła rodzice czerpią informację o chorobie, pielęgnacji dziecka?

Alina Dworak  
Ruda Śląska  
41-706 Sokolska 23

### Aneks 3

#### ADRESAT

Zwracam się z uprzejmą prośbą o umożliwienie mi przeprowadzania badań w Poradni Alergologicznej.....ADRESAT.  
Jestem doktorantką na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego.  
Piszę pracę doktorską na temat „*Środowisko rodzinne jako wyznacznik jakości życia dziecka z alergią*”.  
W przeprowadzonych badaniach zastosuję metodę indywidualnego przypadku którym będzie rodzina. Techniką badań będzie wywiad swobodny pogłębiony wg przygotowanych dyspozycji (w załączniku). Przystąpię do badań tylko w sytuacji wyrażenia zgody przez badanych zapewniając im anonimowość.  
Badanie planuję przeprowadzić w roku 2003 wśród rodzin dzieci z alergią w wieku młodszym szkolnym (7-12 lat).  
Życzliwe przychylenie się do mojej prośby umożliwi mi zebranie materiału badawczego .  
Proszę o pozytywne ustosunkowanie się do mojej prośby.

Alina Dworak

Wykaz wybranych organizacji i instytucji świadczących pomoc dzieciom chorym na astmę i alergię oraz ich rodzinom

1. Karpacz - Fundacja Pomocy Dzieciom z Astmą i Alergią  
ul. Myśliwska 13 58-540 Karpacz.
2. Łódź - Ośrodek Diagnostyki i Leczenia Astmy Oskrzelowej przy Katedrze Immunologii ul. Pomorska 251, 92-213 Łódź.
3. Łódź - Klinika Pneumonologii i Alergologii IMW AM w Łodzi  
ul. Kopcińskiego 22, 91-153 Łódź.
4. Kraków - Klinika Pulmonologii II Katedry Chorób Wewnętrznych  
ul. Skawińska 8 , 31-066 Kraków.
5. Kraków - Polskie Towarzystwo Zwalczania Chorób Alergicznych  
ul. Skawińska 8 , 31-066 Kraków.
6. Rabka - Polskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Chorym na Astmę i Alergię ul. Polna 3b 21, 74-700 Rabka Zdrój.
7. Rabka - Stowarzyszenie przy Instytucie Gruźlicy i Chorób Płóc.  
ul. Rudnika 38, 34-700 Rabka Zdrój.
8. Gdańsk - Gdańskie Towarzystwo Pomocy Dzieciom Chorym na Astmę i Alergię. Ul. Polanki 119, 80-308 Gdańsk.
9. Katowice - Polskie Towarzystwo Zwalczania Chorób Alergicznych, Oddział Terenowy. Ul. Medyków 14 40-752 Katowice.
10. Katowice - Polskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Chorym na Astmę i Alergię , Oddział Katowice. Ul. Powstańców 31, 40-032 Katowice.
11. Bielsko-Biała „Vividus”- Stowarzyszenie na Rzecz Zwalczania Schorzeń Układu Oddechowego i Alergicznych. Ul. Parkowa1 43-300 Bielsko-Biała.
12. Zabrze - Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych i Alergologii Śląskiej AM.  
ul. 3 Maja 13/15, 41-800 Zabrze.
13. Rybnik – Polskie Towarzystwo Zwalczania Chorób Alergicznych, Oddział Terenowy. Ul. Energetyków 46, 44-200 Rybnik.
14. Cieszyn – Polskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Chorym na Astmę i Alergię, Koło w Cieszynie. Ul. Bielska 37, 43-400 Cieszyn.
15. Ostrzeszów – Polskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Chorym na Astmę i Alergię, Oddział Ostrzeszów. Ul. Leśna 18, 63-560 Ostrzeszów.

## Aneks 5

Alina Dworak  
41-706 Ruda Śląska  
Sokolska 23  
e-mail: alina.dworak@interia.pl

### ADRESAT

**dotyczy: proszę o przesłanie informacji o zakresie działania, rodzaju udzielanej pomocy przez .....ADRESAT.....**

Jestem doktorantką Uniwersytetu Śląskiego, Wydziału Pedagogiki i Psychologii. Piszę rozprawę doktorską na temat „*Środowisko rodzinne jako wyznacznik jakości życia dziecka z alergią*”. Jeden z rozdziałów mojej rozprawy poświęcony jest pomocy udzielanej rodzinom dzieci chorych na alergię, działającym stowarzyszeniom, fundacjom, grupom samopomocy.

Udostępnienie informacji odnośnie działalności.....  
pozwoli mi na umieszczenie wiarygodnych informacji w mojej pracy.

Proszę o pozytywne rozpatrzenie mojej prośby.

Alina Dworak

Dołączam xero, otwarcia rozprawy doktorskiej, kopertę zwrotną.  
Kontakt e-mail: alina.dworak@interia.pl      tel. 601 14 14 52

alina.dworak@interia.pl

**Temat:** Informacje o PSPDzCh n AiA, Oddział  
Katowice **Data:** Czwartek, 2006-09-07  
23:58:53

**Od:** halina <halina.kantoch@wp.pl>

**Do:** alina.dworak@interia.pl

Witam,

Pani Alino, dotarł do mnie Pani list z prośbą o informacje do Pani pracy doktorskiej. Z przykrością jednak zawiadamiam, że od 2001 r. katowicki oddział Stowarzyszenia nie działa ze względu na przeprowadzone zmiany statutowe, w wyniku których oddziały i koła Stowarzyszenia zostały rozwiązane. Jeżeli interesowałyby Panią działalność katowickiego oddziału w latach 1993-2001 lub inne informacje dotyczące tematu Pani rozprawy, to spróbuję Pani pomóc w miarę moich bardzo ograniczonych możliwości czasowych.

Pozdrawiam lek. Halina Kańtoch-specjalista alergolog i pediatra

alina.dworak@interia.pl

Temat-PTZĆnA

**Data:** Czwartek, 2006-10-12 09:45:37

Od: Klinika Pneumonologii <pneumo@slam.katowice.pl>

Do: alina.dworak@interia.pl

Szanowna Pani,

Przesyłam w załączeniu krótką informację na temat działalność PTZChA oddz. Katowice.

Z poważaniem Katarzyna Żmuda Sekretariat

[http://poczta.interia.pl/poczta/drukuj/?mid=4\\_06Ske8&fid=l](http://poczta.interia.pl/poczta/drukuj/?mid=4_06Ske8&fid=l)

2007-02-16

Oddział Katowicki Polskiego Towarzystwa Zwalczania Chorób Alergicznych (PTZCA) powstał w 1997 roku. Założycielami Oddziału byli lekarze i pielęgniarki Kliniki Pneumonologii w Katowicach. Inspiratorem tych działań był Profesor dr hab. n. med. Władysław Pierzchała, odpowiadając na potrzeby większego udziału chorych w leczeniu, w myśl bardziej partnerskiego modelu leczenia. Zaproponowanie choremu bardziej aktywnej postawy w leczeniu wymaga jego edukacji, sprzyja podejmowaniu odpowiedzialności za swe zdrowie i promowaniu prozdrowotnych postaw wśród chorych i ich rodzin, w środowisku zawodowym i społecznym. Członkami Oddziału Katowickiego są zarówno chorzy jak i pracownicy służby zdrowia (pielęgniarki, lekarze). Głównym celem działania jest edukacja chorych, realizowana w Szkole dla Chorych na Astmę. Ze względu na duże upowszechnienie nałogu palenia rozszerzono działania edukacyjne o problematykę przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POChP). Przeprowadzono szkolenia dla lekarzy rodzinnych, z zakresu rozpoznawania i leczenia POChP, celem szkolenia przede wszystkim było przyczynienie się do wczesnego rozpoznawania tego schorzenia, zwłaszcza wobec wysokiego ryzyka występowania inwalidztwa oddechowego oraz powikłań u tych chorych w zaawansowanym stadium choroby. Dzięki działaniom Szkoły dla Chorych możliwe było zaopatrzenie niektórych osób w nebulizatory (metoda wziewnego podawania leków), użytkowane przez chorych w domu. Zakupu tych urządzeń nie współfinansuje obecnie NFZ. Przy współpracy z innymi oddziałami PTZCA organizowane są pobyty rehabilitacyjne z programem ćwiczeń dla osób z przewlekłymi chorobami układu oddechowego.

Działalność oddziału jest realizowana ze środków własnych - składek członkowskich, darowizn. Oddział nie prowadzi działalności gospodarczej. Wobec niewielkiej liczby członków opłacających regularnie składki, trudno oprzeć działania o takie źródło finansowania. Niemal

od 2 lat Oddział nie uzyskał darowizny finansowej pozwalającej na dalsze wystarczająco efektywne funkcjonowanie. Do tej pory korzystaliśmy z rezerw i środków zgromadzonych wcześniej. Planowane jest przeznaczenie pozyskanych środków na organizację szkoleń, przygotowanie materiałów edukacyjnych. Działania te trudno przecenić w zakresie ograniczenia kosztów związanych z hospitalizacją chorych z powodu zaostrzenia (w tym pobyt na oddziałach OIOM, gdzie koszt ten jest najwyższy), powikłań chorób przewlekłych układu oddechowego - zwłaszcza POChP, które obejmują leczenie chorób układu krążenia, domową tlenoterapię. Działania przyczyniające się do prewencji (np. rzucenie palenia), edukacja chorych w celu uzyskania lepszej współpracy i efektu leczenia, przyczynia się do ograniczenia nakładów na opiekę zdrowotną, a przede wszystkim sprzyja zachowaniu zdrowia, aktywności zawodowej, satysfakcjonującemu życiu społecznemu chorych.

Aneks 8

**POLSKIE TOWARZYSTWO ZWALCZANIA CHOROÓB ALERGICZNYCH  
ODDZIAŁ W KRAKOWIE \* UL. SKAWIŃSKA 8 \* 31-066 KRAKÓW**

**ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO Tel. (0-12) 430-52-66 w. 314 (inform.-zgłosz. czynny 24 godz.)\*T/F (012) 431-23-45**

**Konto: PKO BP I O. Kraków nr 92 1020 2892 0000 5802 0117 3368  
REGON 351146192                      nr KRS000134040                      NBP 944-14-77-380**

---

L. dz. 317/2006

Kraków; dnia 22 maja 2006 r

**Sz. Pani Alina Dworak Ul. Sokolska 23 41-706 Ruda Śląska**

Szanowna Pani,

W odpowiedzi na list i w nawiązaniu do przeprowadzonej rozmowy telefonicznej przesyłam materiały, które być może okażą się przydatne w Pani pracy. Są to:

- Wydawnictwo jubileuszowe PTZCA zawierające historię, wykaz Oddziałów, krótkie notki o ich działalności oraz statut PTZCA,
- Komunikat tutejszego Oddziału z marca br. zawierający roczne sprawozdanie z działalności.
- Sprawozdanie dla sponsorów z działalności „Szkoły dla Chorych na Astmę” w 2005 r. wraz z prospektem i ulotką.

Informuję, że Oddział PTZCA w Krakowie jako organizacja pożytku publicznego ogłosił swoje sprawozdanie merytoryczne oraz roczne sprawozdanie finansowe na stronie internetowej [www.ptzca.pl](http://www.ptzca.pl).

W razie potrzeby proszę o dodatkowy kontakt na nr 012.431.23.45.

Łączę wyrazy szacunku.

**WICEPREZES**  
*mgr Tomasz Wędrych*  
**Kierownik Bił Oddziału**





Certyfikat ISO 9001

## Aneks 9

58-540 Karpacz      ul. Myśliwska 13  
www.cpia.pi      e-mail: cpia@dip.pl

Karpacz, 19.05.2006r.

**Izba Przyjęć**  
**Oddział IA, IB, II**  
tel. (075) 7619-452  
tel. (075) 7619-583

**Oddział m**  
**Świetlana Góra**  
tel. (075) 7616-354  
fax (075) 7619-210

**Oddział IV**  
**Rehabilitacja**  
**Kardiologiczna**  
tel. (075) 7619-445  
tel. (075) 7616-395

**Oddział V, VI**  
**Szklarska Poręba**  
tel. (075) 717-2051  
fax (075) 717-2053

**PÓZ**  
tel. (075) 7616-584

**Dorodnie Karpacz**  
tel. (075) 7619-452  
tel. (075) 7619-583

**Poradnie Jelenia Góra**  
tel. (075) 7533-071

**Laboratorium**  
tel. (075) 7616-005

**Apteka**  
tel. (075) 7618-933

**Szkoła**  
tel. (075) 7616-339

**"koniczynka"**  
tel. (075) 7616-261

**„Jarzębinka"** tel.  
(075) 7619-838

**Administracja**  
tel. (075) 7619-342  
fax (075) 7619-272

**Prezes**  
tel/fax (075) 7616-374

**Dyrekcja NZOZ**  
tel. (075) 7619-342  
fax (075) 7619-272

Sz.P.  
**Alina Dworak**  
ul. Sokolska 23  
41-706 Ruda Śląska

W odpowiedzi na Pani pismo uprzejmie informuję, iż Fundacja Pomocy Dzieciom z Alergią i Astmą została rozwiązana w 2002r.

DYREKTOR SPÓŁKI  
PREZES Zarządu  
doc. dr hab. med. Tadeusz Latoś

alina.dworak@interia.pl

Temat: Gdańskie Towarzystwo Pomocy Dzieciom Chorym na Astmę i Alergię

Data: Piątek, 2006-05-19 10:25:27

Od: Olga Świdzicka <olga\_swidzicka1 @poczta.onet.pl>

Do: alina.dworak@interia.pl

Witam, nazywam się Olga Świdzicka Jestem członkiem GDAŃSKIEGO TOWARZYSTWA POMOCY DZIECIOM CHORYM NA ASTMĘ I ALERGIĘ.

Dostaliśmy list w sprawie udzielenia informacji o zakresie działania naszej organizacji -wysyłamy informacje o organizacji(poczta) na płycie CD (Power Point) .

Bardzo zainteresował mnie Pani temat rozprawy z kilku powodów:

-jestem studentką Uniwersytetu Gdańskiego (pedagogika) i piszę pracę magisterską na temat „Bariery i możliwości w uczeniu się osób chorych na ciężką postać astmy”

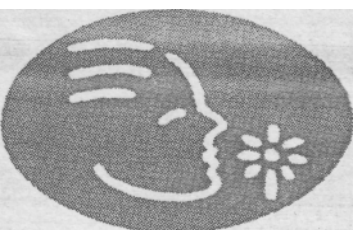
- pisałam też pracę licencjacką dot. „Wiedza w społeczeństwie o astmie i jej wpływ na życie chorego”

- tematy alergii, astmy są nadal mało opisywane w literaturze zwłaszcza z punktu pedagogicznego

- sama jestem chora na ciężką postać astmy

W razie jakichś wątpliwości, pytań podaję namiary do siebie :  
tel. (058) 559 82- 87 lub 0606 605 923 oraz nr GG 4072281

POZDRAWIAM OLGA



## **STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA ASTMĘ I CHOROBY ALERGICZNE**

**92-215 ŁÓDŹ, ul. Pomorska 251, tel. 6757244, 675733 Ifax:  
6782292**

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Astmę i Choroby Alergiczne ma siedzibę w Katedrze Immunologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi ul. Pomorska 251, telefon 675-72-44, 675-73-31, fax: 678-22-92.

Stowarzyszenie powstało 19 stycznia 1994 r. Stowarzyszenie zrzesza około 300 osób chorujących na choroby alergiczne.

Celem Stowarzyszenia jest:

1. Wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na astmę i choroby alergiczne.
2. Działanie w kierunku podniesienia wiedzy wśród chorych i ich rodzin na temat leczenia i rehabilitacji chorób alergicznych.
3. Propagowanie współczesnych metod leczenia, szczególnie w warunkach domowych.
4. Współdziałanie ze służbą zdrowia w dążeniu do zminimalizowania częstości występowania chorób alergicznych w społeczeństwie.
5. Poprawa jakości życia ludzi chorych na astmę.
6. Walka z nałogiem palenia.
7. Dążenie do poprawy stanu środowiska naturalnego w celu ograniczenia jego niekorzystnego wpływu na chorych z alergią.
8. Współpraca z organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą.

Stowarzyszenie realizuje swoje cele przez:

1. Organizowanie szkoleń dla chorych i ich rodzin.
2. Pomoc chorym w uzyskaniu leków i sprzętu rehabilitacyjnego.
3. Pomoc chorym w organizowaniu odpowiedniego dla stanu zdrowia wypoczynku - kolonie, wczasy obozy lecznicze.
4. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie organizowania opieki nad chorymi.
5. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia odpowiedniego do ich możliwości psychofizycznych.
6. Szkolenie lekarzy oraz innych pracowników służby zdrowia w zakresie prewencji i leczenia chorób alergicznych.

### **Justyna lat 12 kl. V**

Justyna od 4 lat choruje na alergię. Choroba rozpoczęła się atakiem duszności w nocy, rozpoczęto leczenie zdiagnozowało astmę, alergię wziewną na roztocza kurzu domowego. W rodzinie nie było przypadków alergii. Rodzina zamieszkuje na niedużym osiedlu mieszkaniowym w dwupokojowym mieszkaniu. Justyna ma starszego również chorego na alergię brata. Dzieci mają wspólny pokój.

Z mieszkania wyeliminowano zasłony, firany, dywany, świnkę morską zastąpiono rybką.

Wychowawczynie wie o chorobie dziecka, higienistka szkolna nie poinformowana przez rodziców o chorobie. Matka nie wie, czy higienistka wie o chorobie. Na zajęciach w-f Justyna źle się czuje, skarży się na duszność, łzawienie, nie jest zwolniona z zajęć na sali gimnastycznej, bez objawowo znosi zajęcia na basenie.

Wyjeżdża na kolonie, była na zielonej szkole, w karcie zgłoszenia matka zgłasza chorobę dziecka. Dziecko ma ze sobą leki, które przekazuje wychowawcy, podawane są w razie potrzeby. Poza terenem śląska dziewczynka czuje się lepiej.

Dziewczynka ma dobry kontakt z grupą rówieśniczą.

Rodzina nie korzysta z form pomocy. Wydatki na leki stanowią znaczny procent miesięcznych dochodów.

Rodzina zareagowała „normalnie” na chorobę, z którą trzeba żyć.

Nie ogranicza choroba rodziny w żaden sposób. Aktualnie nie przestrzega się tak rygorystycznie sprzątania mieszkania jak na początku zdiagnozowania choroby.

Rodzice pracują, posiadają zawodowe wykształcenie.

Rodzice korzystają tylko z informacji od lekarza, która im zupełnie wystarcza.

### **Łukasz lat 12, rż kl. V**

### **Sandra lat 10 kl. III**

U Łukasza choroba rozpoczęła atakami silnego kaszlu z wymiotami. U Sandry pojawił się katar, łzawienie, światłowstręt.

W rodzinie nie stwierdzono alergii, matka podejrzewa u siebie alergię na roztocza.

Mieszkają w dużym trzypokojowym mieszkaniu na niedużym osiedlu, nie wymagane były zmiany w mieszkaniu związane z chorobą, pozbyto się jedynie papug. Dzieci mają wspólny pokój. Rodzice oceniają swoją sytuację mieszkaniową jako dobrą.

W szkoła wychowawczynie poinformowana o chorobie dzieci. Zgłoszono chorobę na pierwszym zebraniu z rodzicami. Higienistka szkolna zebrała wywiad z matką o

objawach, rodzaju alergenów, na które dzieci są uczulone, sytuacjach, które mogą nasilić objawy alergii. W klasie Sandry wobec nasilenia objawów alergii, zaistniała konieczność zlikwidowania kwiatów doniczkowych. Dziewczynka ma dobry kontakt z grupą rówieśników. Ograniczony czas spędzony na świeżym powietrzu w okresie nasilenia pylenia, rekompensuje zapraszając koleżanki do domu, gdzie organizują zabawę. Nie zgłasza dolegliwości na zajęciach w-f. W tym roku wyjeżdża na zieloną szkołę, z czego bardzo się cieszy. Wychowawczyni otrzyma od matki pisemny harmonogram leków, sposób ich dawkowania i sytuacje wymagające podanie leku.

Łukasz nie ma kontaktu z klasą, jest odizolowany od grupy, nie ma kolegów, 6 kg nadwaga (skutek leczenia), spowodowała, że jest mniej sprawny. Otrzymuje obniżone oceny z zajęć wychowania fizycznego, co rodzice uważają za niesłuszne. Łukasz nie wyjeżdża na kolonie, obozy, nie chce, źle czuje się w grupie równolatków. Czas wolny spędza w domu, czytając książki, lub przy komputerze. Uczy się dobrze, nie ma problemów z nauką. Nie wyjeżdża na wycieczki klasowe, nie uczestniczy w imprezach szkolnych. Mama Łukasza wini za tę sytuację innych rodziców, którzy *„źle nastawiają swoje dzieci do dziecka chorego, mniej sprawnego”*.

Obydwoje rodziców pracuje, posiadają wykształcenie średnie. Mama jako pracownik umysłowy, ojciec jako kierowca. Rodzina korzysta z zasiłku pielęgnacyjnego.

Rodzina nie zmieniła dotychczasowego trybu życia. Początkowo ograniczano pobyt na świeżym powietrzu w okresie nasilenia objawów choroby. Aktualnie po wprowadzeniu odczulania, Łukasz nie odczuwa dyskomfortu podczas pobytu na świeżym powietrzu. Sandra reaguje *„zmiennie”* ale zdecydowanie czuje się lepiej niż przed leczeniem. Wakacje dzieci spędzają u dziadków poza terenem Śląska. Rodzina z niepokojem przyjęła wiadomość o astmie syna, mniej niepokojąco o alergii dziewczynki, niczym zdają sobie sprawę, o możliwości wystąpienia astmy u Sandry. Wiedzę o chorobie rodzice czerpią z broszur, informacji od lekarza, czasopism *„niemedycznych”*. Nie widzą potrzeby *„wgłębiania się w temat skoro choroba aktualnie nie stanowi zagrożenia dla życia dzieci”*. Wydatki na leczenie stanowią około ¼ budżetu miesięcznego i nie stanowią dużego ubytku w budżecie rodzinnym. Zdiagnozowanie choroby rodzice przyjęli z *„zaskoczeniem i pytaniem, skąd u dwójki dzieci pojawiła się alergią?”* Rodzice potwierdzają, że łatwiej *„pogodzili się”* z alergią Sandry, która nie ogranicza dziewczynki. Wobec Łukasza rodzice przyjęli postawę *„nadopiekunczą”*. Nadwaga, brak kontaktu z rówieśnikami, izolacja społeczna wzbudza w rodzicach żal dziecka, a jako wynagrodzenie skutków choroby większą pobłażliwość.

### **Marek lat 11 kl. IV**

Choroba Marka rozpoczęła się w 7. rż. W okresie wiosennym. Aktywny dotąd chłopiec ograniczał pobyt na świeżym powietrzu. Skarżył się na ból głowy, z czasem pojawił się wodnisty katar, kichanie salwami, światłowstręt. Mama Marka od razu objawy te skojarzyła z alergią. Sama kiedyś była dzieckiem alergicznym. Wraz z wiekiem choroba ustąpiła. Marek jest jedynakiem. Mieszka z rodzicami w czteropiętrowym osiedlowym budynku, w którym zajmują czteropokojowe mieszkanie. Wykonane u Marka testy diagnostyczne rozpoznały uczulenie na trawy, drzewa, chwasty. Zdiagnozowanie choroby u syna, rodzice przyjęli „dość spokojnie”. Wysłuchali zaleceń lekarza, Marek systematycznie przyjmował leki. Jednak kontakt z alergenami podczas pobytu na świeżym powietrzu nasilał objawy alergii. Tego lata rodzice wyjechali z dzieckiem nad morze, gdzie Marek nie odczuwał dolegliwości wywołanych chorobą. W mieszkaniu nie były wymagane zmiany spowodowane chorobą, jednak rodzice czytając informacje o alergii zdecydowali się w obawie przed alergią na roztocza, usunąć z mieszkania potencjalne alergeny. Zdecydowano się na likwidację dywanów, z pokoju Marka usunięto zasłony, a powieszono krótkie firanki. Wprowadzono obowiązkowe odkurzanie dwa razy w tygodniu. Gdy Marek poszedł do szkoły, rodzice zgłosili chorobę dziecka wychowawcy, która w skupieniu wysłuchiwała o przebiegu choroby i opiece nad uczniem. Jednocześnie od stycznia rozpoczęto odczulanie Marka, które po pierwszym roku, zdecydowanie zminimalizowało objawy. Choroba w żaden sposób nie ogranicza dziecka i rodziny. Przed odczulaniem ograniczono pobyt na świeżym powietrzu. Wraz z minimalizacją objawów chorobowych rodzina powróciła do letnich wycieczek rowerowych, spacerów po górach. Rodzice studiują literaturę poświęconą alergii. Koszty leczenia nie są wysokie. Rodzice pracują. Mama ma wykształcenie wyższe, jest pracownikiem umysłowym. Ojciec Marka zajmuje stanowisko kierownicze.

### **Dominik lat 12 kl. V**

Dominik jest wcześniakiem urodzonym w 33 tygodniu ciąży, leczony od 1-szej doby w ŚCK w Zabrze. Do 3 rż był trzykrotnie hospitalizowany z powodu nawracającego zapalenia płuc, oskrzeli. Po 3 rż wykonano testy, które rozpoznały alergię na trawy, drzewa, zboża, dym tytoniowy, farby, lakiery, związki chemiczne. Dominik reaguje dusznością na zmiany ciśnienia atmosferycznego. Do 3 rż prowadzono u dziecka zalecaną przez lekarzy dietę eliminacyjną (podejrzenie skazy białkowej). Jest dzieckiem „nadpobudliwym”, niedowidzącym na lewe oko. W rodzinie nie występowały przypadki alergii, brat Dominika ma lat 17 i nie choruje.

Rozpoznanie alergii syna rodzice przyjęli „spokojnie”, było dla rodziny potwierdzeniem wcześniejszych przypuszczeń, lekarze informowali rodziców, że jako wcześniak Dominik może chorować na alergię i astmę. Ostateczne zdiagnozowanie rodzaju alergii umożliwiło rodzicom zaplanowanie właściwej opieki nad dzieckiem.

Rodzina „*nadmiernie troszczy się o dziecko*”. Mieszkają w dwupokojowym mieszkaniu, Dominik dzieli pokój ze starszym bratem. Zlikwidowano kwiaty kwitnące i doniczkowe, częste sprzątanie, w czasie remontu dziecko przebywa u dziadków. Ma chomika, ale w trocinach (nie w sianie –uczulony), nie może mieć rybek uczulony na rybi pokarm. Ojciec Dominika, który palił papierosy kategorię zerwał z nałogiem. Unikają sytuacji, miejsc, gdzie Dominik miałby kontakt z dymem papierosowym. W domu Dominika obowiązuje bezwzględny zakaz palenia. Wyjścia do rodziny, znajomych odbywają się bez kontaktu z dymem (palacze, albo nie palą w ogóle, albo wychodzą z pomieszczenia).

Dominik chodził do przedszkola, matka poinformowała wychowawczynię o chorobie. W przedszkolu rozpoznano, że Dominik jest uczulony na kredki świecowe.

Do szkoły Dominik uczęszcza systematycznie, nauczyciele, higienistka szkolna są poinformowani o chorobie, mają stały kontakt telefoniczny z rodzicami. Dominik ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, sygnalizuje nauczycielowi złe samopoczucie. Przed zajęciami na świeżym powietrzu na zlecenie lekarza zażywa „*wziwy*”. Nie używa kredek świecowych, na które jest uczulony. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest lubiany, chodzi na wspólne imprezy klasowe, urodziny, niczym mama zawsze kontaktuje się z rodzicami kolegi informując o alergii syna. Skarży się na złe samopoczucie w pomieszczeniach nowych, świeżo wymalowanych. Sytuacja taka miała miejsce na początku roku szkolnego, kiedy rozpoczął naukę w świeżo wymalowanej klasie. Za zgodą nauczycieli opuścił wtedy kilka dni w szkole. Uczy się dobrze, niczym wymaga pomocy w nauce, pomaga mu starszy brat. Bardzo dużo czasu poświęca dziecku mama. Rozmawiała z pedagogiem szkolnym, korzystała z porad poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Mama Dominika nawiązała bardzo dobry kontakt z nauczycielami uczącymi Dominika, w dni, w których chodzi na odczulania jest zwalniany z pierwszych lekcji.

Na zielonej szkole był z mamą. Na kolonie obozy nie jeździ.

Rodzice starają się rokrocznie zapewnić dziecku wakacje poza terenem Śląska, przynajmniej miesięczny pobyt, jednakże w tym roku matka obawia się, że wyjazd tak długi będzie z przyczyn finansowych niemożliwy. Stara się o sanatorium dla Dominika.

Mama Dominika nie pracuje, do 6 rż dziecka była na urlopie wychowawczym, pobierała zasiłek pielęgnacyjny. W tej chwili nie otrzymują żadnej pomocy finansowej.



Ojciec pracownik fizyczny. Rodzice wykształcenie zawodowe. Od dwóch lat nie ma ataków duszności nadal leczony, od 6 lat odczulany. Koszty leczenia są stałe.

Rodzice oceniają chorobę dziecka jako trudną, ciężką, ale przy właściwej opiece i pielęgnacji nie obciążająca dziecka i rodziny.

Mama Dominika zdobyła obszerną wiedzę o chorobie, pielęgnacji dziecka, czyta książki medyczne, czasopisma, poradniki dla rodziców, lekarzy, prenumeruje czasopismo *Alergia*, które po raz pierwszy widziała podczas pobytu syna w szpitalu. Mama Dominika czytała o istniejących stowarzyszeniach rodziców dzieci chorych na alergię, ale nie poszukiwała z nimi kontaktu

### **Tomek lat 11 kl. IV**

Alergia U Tomka zdiagnozowano w 1 roku życia, było to uczulenie na gluten, które trwało do 3 roku życia. W 7 roku życia pojawiło się w okresie wiosennym łzawienie, kichanie salwami. Wykonane testy rozpoznały alergię na trawy, sierść kota, pyłki, pierze, kurz.

Tomek jest jedynakiem. Ojciec Tomka podaje, że w dzieciństwie był alergikiem.

Tomek jest pierwszy rok odczulany.

Z mieszkania wyeliminowano pierze, wprowadzono częstsze sprzątanie. Tomek pragnie mieć psa. Rodzina nie zmieniła wraz z chorobą swego trybu życia.

Tomek chodził do przedszkola, wtedy alergię nie była rozpoznana.

Wychowawczynie w szkole wie o chorobie ucznia, higienistce nie zgłoszono. W klasie nie wymagane są zmiany związane z chorobą Tomka. Na w-f na sali gimnastycznej ćwiczy, na basenie nie ( jest uczulony na chlor). Tomek ma dobry, nieograniczony chorobą kontakt z rówieśnikami, gra w piłkę, dużo czasu spędza na dworze. Był na zielonej szkole, wychowawczynie była zaopatrzona w leki i poinformowana o postępowaniu w razie nasilenia objawów ( nie było takiej potrzeby ). Nie ma trudności z nauką.

Obydwoje rodzice z wykształceniem średnim pracują. Rozpoznanie choroby rodzice i dziecko przyjęli „*bez emocji*”,( choroba w dzieciństwie ojca) i nie wpłynęła na dotychczasowe życie rodziny. Nie odczuwają finansowo kosztów leczenia syna.

Informacje o chorobie czerpią od lekarza.

### **Łukasz lat 8 kl. II**

W 3 rż rozpoznano u Łukasza alergię wziewną na pyłki traw, roztocza. Jest alergikiem całorocznym. Pierwsze objawy choroby to światłowstręt, łzawienie, obrzęki oczu, silny śluzowy katar.

W rodzinie nikt nie chorował na alergię. Łukasz ma młodszą 6-letnią zdrową siostrę.

W pokoju Łukasza, który dzieli wraz z siostrą, częstsze sprzątanie na wilgotno (przynajmniej raz dziennie) usunięto dywany, chodniki, firany, zasłony. Mają żółwia, natomiast papugę usunięto. W pozostałych pomieszczeniach nie wprowadzono żadnych zmian, jedynie sprzątanie odbywa się tak jak w pokoju dzieci. Dzieci pragną mieć swoje własne pokoje, ale niestety z przyczyn finansowych, rodzice nie są w stanie spełnić ich życzeń.

Łukasz jest odczulany od 2 lat, jednakże w okresie pylenia, objawy alergii się nadal utrzymują.

Przed rozpoznaniem alergii rodzina preferowała pobyt na świeżym powietrzu, posiadają ogródek działkowy, na którym pobyt po rozpoznaniu alergii Łukasza zdecydowanie ograniczyli, co spowodowała zmianę sposobu spędzania czasu wolnego (więcej czasu spędzają w domu).

Od 4 rż Łukasz chodził do przedszkola, wychowawczynie wiedziała o chorobie Łukasza, była zaopatrzona w leki, które nigdy nie wymagały zastosowania i telefon kontaktowy z matką.

W pierwszej klasie mama poinformowała o chorobie syna wychowawczynie i higienistkę szkolną. Jednak nikt z mama nie rozmawiał o chorobie Łukasza.

W klasie nie wymagane były zmiany, związane z alergią Łukasza. Na zajęciach wychowania fizycznego ćwiczy, po zajęciach na dworze obowiązkowa kąpiel (pilnuje tego matka). Uczy się dobrze, ma dobry kontakt z rówieśnikami. Jeździ na rowerze, gra w piłkę. Choroba nie ogranicza Łukasza. Najgorzej przeżywa okres, kiedy ze względu na objawy musi ograniczać wyjścia na świeże powietrze.

Rodzice posiadają wykształcenie zawodowe, obojwoje pracują. Koszty leczenia są stałe, a więc włączone w comiesięczne wydatki rodziny. W tym roku Łukasz wyjeżdża sam do sanatorium. Na chorobę rodzina zareagowała *normalnie*, nie czują się ograniczeni chorobą dziecka. Informacje o chorobie czerpią jedynie od lekarza, są wystarczające. Zdaniem rodziców „*nie ma potrzeby dowiadywać się więcej niż potrzeba*”.

### **Daniel lat 8 kl. II**

W 2 rż chłopca zdiagnozowano alergię pokarmową na czekoladę, owoce cytrusowe. Choroba manifestowała się zmianami na skórze w postaci swędzących „*lisza*”, częstych infekcji dróg oddechowych, zapalenia oskrzeli. Objawy te ustąpiły ok. 3 rż a pojawił się światłowstręt, łzawienie, swędzenie oczu w okresie od maja do września. W 6 rż wykonano Danielowi ponownie testy i rozpoznano alergię na trawy, zboża, pyłki.

Ma 2-letniego brata, który jest leczony w poradni alergologicznej z podejrzeniem o alergię. Ojciec podejrzany o alergię ze względu na częste kichanie. Rodzina mieszka w trzypokojowym mieszkaniu, w którym bracia dzielą wspólny pokój. Sytuację mieszkaniową rodzina ocenia jako bardzo dobrą.

W przedszkolu Daniel miewał swędzenie, łzawienie oczu, ale choroba wtedy nie była rozpoznana.

Rodzina funkcjonuje normalnie. Daniel jest od roku odczulany, co zmniejszyło nieznacznie objawy alergii. Sporo czasu przebywa na świeżym powietrzu, jeździ na rolkach, rowerze, gra w piłkę. Choroba nie wpłynęła na postawę rodziców wobec Daniela i prowadzony przez rodzinę styl życia, pomimo występowania objawów alergii.

Wychowawczynie w szkole wie o chorobie ucznia, czy wie higienistka szkolna- matka nie wie. Informacje o alergii syna podała zapisując syna do szkoły. Uczestniczy bez ograniczeń w zajęciach sportowych, ma dobry kontakt z rówieśnikami. Objawy choroby w okresie wiosennym swędzenie oczu, światłowstręt powodują u Daniela rozkojarzenie na lekcjach, utrudniają koncentrację, co jest powodem otrzymywania słabszych ocen.

Zdiagnozowanie choroby nie było dla rodziców ani dziecka szokiem ze względu na częste infekcje i chorobę w dzieciństwie. Przyjęli chorobę *normalnie*. Matka nie pracuje ojciec pracownik fizyczny, wykształcenie rodziców średnie. Leczony tylko objawowo w razie nasilenia objawów, ich wystąpienia, co nie powoduje znacznego wydatku dla budżetu rodziny. Rodzina nie poszukuje informacji o alergii. Wskazówki lekarza są dla rodziców Daniela wystarczające.

### **Małgosia lat 7 Kl. I**

W ubiegłym roku nasilający się, obfity wyciek z nosa utrudniający oddychanie, był wskazaniem do wykonania testów, które potwierdziły alergię na trawy, zboża, kurz. Wcześniej Małgosia często chorowała na infekcje górnych dróg oddechowych, wykonywano testy, które nie rozpoznały choroby. W 5 rż podczas pobytu Małgosi z babcią w sanatorium, lekarz sugerował alergię pokarmową na czekoladę. Wykonane testy były jednak ujemne.

Dziewczynka nie ma rodzeństwa, matka wychowuje dziecko sama, mieszkają samotnie, w pobliżu dużego parku w otoczeniu zieleni. Małgosia ma swój wygodny, duży pokój.

Mama Małgosi jest główną księgową, pracuje w dużym przedsiębiorstwie, studiuje zaocznie. Jest uczulona na zboża. Choroba Małgosi nie wpłynęła na funkcjonowanie rodziny, wystrój mieszkania. Mama przeczytała (nie pamięta gdzie), „*że dziecka z*

*alergią nie należy przesadnie ochraniać*". Mieszkanie sprzątają raz w tygodniu, w mieszkaniu mają kwiaty, chomika, czas wolny spędzają na świeżym powietrzu, zimą jeżdżą na nartach. Zakupiono do pokoju dziecka łóżko z obiciem „*łatwo zmywalnym*". W bieżącym roku dziewczynka rozpoczęła odczulanie, które nieznacznie zminimalizowało objawy. Jednak nie są one tak uciążliwe, aby ograniczyć aktywny wypoczynek na świeżym powietrzu.

Gdy chodziła do przedszkola często chorowała. Wychowawczynie w szkole Małgosi nie została poinformowana o chorobie. Matka nie widzi takiej potrzeby.

Dziewczynka ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, chodzi na basen. Uczy się bardzo dobrze.

Rozpoznanie choroby matka i dziecko przyjęły „*normalnie, bez emocji. nie jest to choroba zagrażająca życiu i należy żyć normalnie*”.

Informacje o chorobie mama czerpie „*z różnych źródeł*”, zarówno z czasopism medycznych, jak i niemedycznych. Nie słyszała o czasopismach poświęconych tylko alergii. Nie ma potrzeby kontaktowania się z rodzicami dzieci alergicznych

#### **Bartosz lat 12 Kl. V**

#### **Karolina lat 11 Kl. IV**

Bratek jest wcześniakiem urodzonym o wadze 1400 gr. Często chorował, przebywał w szpitalu, w 3 miesiącu życia przebył operację oka, z powodu retinopatii wcześniaczej. Pomimo operacji oko jest niedowidzące. Był rehabilitowany z przyczyny napięcia spastycznego.

W 6 rż ze względu na pojawiającą się duszność, poranny intensywny kaszel rozpoczęto diagnozowanie Bartka i rozpoznano alergię na roztocza kurzu domowego i astmę. Ma 5 kg nadwagę. U Karoliny od 5 rż katar i nawracające choroby uszu zdiagnozowały alergię na trawy, chwasty, w małym stopniu na roztocza.

*Choroba nie była dla rodziców szokiem, matka jest alergikiem, wobec częstych pobytów Bartka w szpitalu alergia nie była problemem.* Rodzice posiadają dużo wiedzy o chorobie, czytają „*fachowe podręczników i poradniki*”. Prenumerują czasopismo „*Dziecko alergiczne*”. Słyszeli o stowarzyszeniach dzieci chorych na alergię, nie są jednak zainteresowani nawiązaniem kontaktu.

Mieszkają w wygodnym, dużym mieszkaniu, po rozpoznaniu alergii dzieci nie poczyniono drastycznych zmian. Zakupiono odkurzacz z wodnym filtrem. Dzieci mają oddzielne pokoje. Czas wolny rodzina spędza na świeżym powietrzu, lubią wycieczki po górach, zawsze z inhalatorem dla Bartka (w razie potrzeby). W mieszkaniu mają zwierzęta- szczury.

Do przedszkola dzieci nie uczęszczały.

W szkole wychowawczyni wie o chorobie dzieci, zgłoszona jest choroba u higienistki (nigdy z matką nie rozmawiała). W klasie nie wymagane były zmiany. Karolina ćwiczy na zajęciach sportowych, Bartek jest zwolniony (ze względu na wzrok wysiłek grozi odklejeniem siatkówki). Obydwoje dzieci uczęszczają na zajęcia do sekcji pływackiej, Bartek może pływać (wskazanie lekarskie).

Dzieci były na zielonej szkole. Przed wyjazdem Bartka matka najpierw zebrała wywiad o miejscu pobytu, rozmawiała z wychowawczynią, podała pisemną instrukcję o postępowaniu w razie duszności, przekazała komplet leków z ich opisem, dawkowaniem (po powrocie mama dowiedziała się, że leki nie były podawane systematycznie), utrzymywała kontakt telefoniczny, odwiedziła syna. W czasie pobytu na zielonej szkole Bartek czuł się dobrze, nie miał ataków duszności i porannego kaszlu (zdaniem matki przyczynił się do tego klimat morski). W przypadku Karoliny pobyt przebiegał również bezobjawowo. Zgłoszenie na kolonie Bartka dwa lata temu było odmowne, jako przyczynę podano obawę o stan zdrowia (głównie uraz oka). Rok temu dzieci były na obozie na Mazurach, (organizatorem wyjazdu i opiekunem był znajomy rodziców), rodzice byli w stałym kontakcie z dziećmi. Pobyt dzieci był udany bez nasilenia objawów.

Bartek jest odizolowany od grupy rówieśniczej, nie gra w piłkę, co jest dla niego problemem. Matka podaje, że jest indywidualistą a to „sprzyja” jego chorobie.

Reakcja dzieci na chorobę; Bartek przyzwyczajony od małego do leczenia i pobyków w szpitalu. Karolina, gdy była zdrowa matka wyczuwała zazdrość o nadmierną troskę o chorego Bartka, jego pobyty w szpitalach. Rozpoznanie u niej choroby przyjęła z radością, jak i pobyt w szpitalu (zabieg usunięcia trzeciego migdała w 9rż). Zmieniło to jednak jej spojrzenie na chorobę, boi się zastrzyków, bólu. Od roku dzieci są odczulane. Karolina przychodzi niechętnie. Rodzice przyznają, że bardziej niepokoją się o Bartka, niż o Karolinę. Są przekonani, że obydwójce dzieci traktują identycznie. Matka nie pracuje, ojciec wykształcenie wyższe, pobierają zasiłek pielęgnacyjny dla Bartka. Leczenie nie jest dużym wydatkiem finansowym dla rodziny.

### **Tomek lat 12 kl. V**

Pierwsze objawy choroby pojawiły się u Tomka w 2001 roku, było to kichanie salwami, świąd oczu, światłowstręt, duszność. W tym samym roku rozpoznano alergię na sierść zwierząt, trawy, pyłki.

Tomek ma starszą 33-letnią zamężną siostrę, u której w dzieciństwie występowały takie same objawy. Jest wyleczona. Ma również starszego, żonatego 30-letniego brata, u którego nie występowały objawy sugerujące alergię.

Tomek mieszka z rodzicami w osiedlowym bloku, ma własny pokój.

Jest odczulany od stycznia 2003 roku, co zdecydowanie poprawiło jego samopoczucie, objawy alergii nie występują.

Z mieszkania usunięto chomika, innych zmian nie poczyniono. Tomek chce mieć zwierzątko. Namawia rodziców na kupno świnki morskiej.

Poinformowana jest wychowawczyni i higienistka o chorobie ucznia. Jednakże nikt z rodzicami nie rozmawiał o chorobie. W klasie nie wymagane były zmiany. W zajęciach sportowych uczestniczy niechętnie „ojciec twierdzi, że mu się nie chce, nie ciągnie go do sportu” w piłkę gra za namową kolegów. Z rówieśnikami ma dobry kontakt. Nie ogranicza pobytu na świeżym powietrzu. Uczy się „nie za dobrze jest leniwy i nic mu się nie chce” mówi ojciec Tomka. Wyjechał na zieloną szkołę, wychowawczyni była poinformowana o zażywanych lekach, ewentualnych objawach i postępowania w razie ich nasilenia (nie było potrzeby udzielania pomocy).

Chorobę przyjęto „spokojnie, bez emocji”, Tomek ubolewa nad stratą zwierzątka. Informacje o chorobie rodzice czerpią od lekarza, z ulotek, prasy. Rodzice wykształcenie zawodowe matka pracuje, ojciec emeryt. Koszty leczenia nie stanowią dużego obciążenia dla rodziny.

Choroba nie zmieniła dotychczasowego stylu życia rodziny.

### **Alicja lat 7 kl. I**

W 1-szym roku życia u Alicji pojawiły się dziecka zmiany skórne, łuszczenie się skóry. Podejrzewano skazę białkową, jednakże wykonane testy nie potwierdziły przypuszczeń. Wraz z wzrostem dziecka częste infekcje górnych dróg oddechowych, uszu, następnie nasilające się katar, kaszel duszący, wymioty. W 4 rż wykonano testy i zdiagnozowano alergię na roztocza, pyłki, trawy, zboża. Jest odczulana od stycznia tego roku.

Alicja nie posiada rodzeństwa. Mieszka w osiedlowym bloku, ma samodzielny pokój. Alergia w rodzinie nie występowała. Z mieszkania usunięto zasłony, dywany, wieczorem mieszkanie jest wietrzone. Rodzina nie ograniczyła pobytu na świeżym powietrzu.

W przedszkolu wychowawczyni wiedziała o chorobie dziecka, pobyt w przedszkolu przebiegł bezobjawowo. Dziewczynka miała dobry kontakt z grupą rówieśników. Od września Alicja rozpocznie naukę w szkole. Rodzice poinformują wychowawcę o chorobie dziecka. Zdiagnozowanie alergii rodzina przyjęła „spokojnie”. Zdaniem mamy Alicji „nie jest to choroba ograniczająca dziecko”

Informacje o chorobie rodzina uzyskuje od lekarza, czasopism niemedycznych. Rodzice posiadają wykształcenie średnie, obydwójce pracują. Koszty leczenia nie stanowią dużego wydatku dla rodziny.

### **Dagmara lat 10 kl. III**

Od 1-go roku życia Dagmara była leczona dermatologicznie, z powodu ciągłych zmian skórnych. W 2000 roku pojawiły się takie objawy jak: kichanie, katar, światłowstręt, nawracające infekcje górnych dróg oddechowych. Zdiagnozowano alergię wziewną na pyłki, trawy, zboża, roztocza, pierze, sierść zwierząt. Jest odczulano od stycznia 2003 roku.

Rodzina mieszka w trzypokojowym mieszkaniu w osiedlowym bloku. Dziewczynka dzieli wspólny pokój ze starszą siostrą. W rodzinie nie było przypadków alergii.

Z mieszkania po zdiagnozowaniu alergii Dagmary usunięto zasłony, dywany, poduszki z pierza, kwiaty, sprzątanie odbywa się częściej, przynajmniej dwa razy w tygodniu zawsze na mokro, wietrzenie podczas nieobecności dziecka, nie ma zwierząt. W okresie nasilenia pylenia dziewczynka ogranicza wyjścia na świeże powietrze, unika suchego, gorącego powietrza (dusi się), źle znosi klimatyzację w samochodzie.

Wychowawczynie i higienistka szkolna są poinformowane o chorobie dziecka. Higienistka nie zbierała wywiadu, nie rozmawiała z rodzicami o chorobie. W klasie nie są wymagane zmiany, ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, poza szkołą ćwiczy tenis, nie ma objawów wysiłkowych. Nie ma trudności w nauce. Uczy się dobrze. Ma dobry kontakt z rówieśnikami.

Na zieloną szkołę Dagmara bardzo chce jechać. Jednakże rodzice zdecydowali, że nie pojedzie. Przyczyna odmowy jest obawa o nasilenia objawów.

Informację o chorobie rodzice czerpią od lekarza, z poradników, ulotek w poradni.

Wymieniają się uwagami ze znajomymi, mającymi również dziecko alergiczne.

Na wiadomość o chorobie, rodzicom zrobiło się „*smutno*”, ale pogodzą się z chorobą, nie jest to zdaniem rodziców „*najgorsza choroba*”, nie wpłynęła ona na funkcjonowanie rodziny, zmianę dotychczasowego stylu życia. Rokrocznie rodzina spędza wakacje najczęściej nad morzem. Zdiagnozowanie choroby nasiliło kontrolę rodziców nad dzieckiem. Kontrolowali każdą sytuację, w której mogło dojść do kontaktu z alergenem. zdaniem rodziców ta „*nadmierna troska o dziecko*”

i wprowadzone odczulanie zminimalizowało objawy alergii. Rodzice posiadają wykształcenie średnie prowadzą własną firmę. Finansowo nie odczuwają skutków leczenia.

### **Klaudia lat 11 kl. IV**

Choroba rozpoczęła się w 5 roku życia, pojawiły się zmiany skórne (plamy), które nasilały się w okresie letnim. Wykonano testy i rozpoznano alergię na (wszystko- podała matka). Zdiagnozowano uczulenie na białko, owoce, kakao, czekoladę, mąkę, pierze, kurz, roztocza, pyłki, trawy sierść zwierząt, pleśń. Wprowadzono dietę eliminacyjną dla Klaudii, pozostali członkowie rodziny nie zmienili swoich nawyków żywieniowych. Klaudia ma młodszego o trzy lata brat. W rodzinie nie było przypadków alergii. Mieszkają w osiedlowym bloku, Klaudia dzieli pokój razem z bratem.

W 7 rż podczas pobytu Klaudii w sanatorium z mamą i bratem, dziewczynka odmówiła przyjmowania posiłków eliminujących zakazane jej alergeny, wobec czego lekarz sanatoryjny zdecydował o przejściu na dietę normalną, po wprowadzeniu, której nie wystąpiły żadne zmiany i inne niepokojące objawy.

W tym samym roku w okresie wiosennym pojawiło się kichanie, wyciek z nosa, światłowstręt. Rozpoczęto leczenie w kierunku alergii wziewnej. Klaudia jest od dwóch lat odczulana, co zminimalizowało objawy.

Przed odczulaniem dziewczynka ograniczała wyjścia na dwór, szczególnie w okresie pylenia.

Mieszkania nie dostosowano się do zaleceń lekarza i nie usunięto dywanów, zasłon, firan, ograniczono kwiaty ale tylko w pokoju dzieci, pozbyto się chomika i papugi.

Dziewczynka uczęszczała do przedszkola, przygotowywanie oddzielnych posiłków nie stanowiło problemu. Problemem było zwierzątko w sali świnka morska, po kontakcie, z którym dziewczynka miała zmiany skórne.

Wychowawczynie w szkole jest poinformowana o chorobie dziecka. Higienistka nie rozmawiała z rodzicami. Nie wymagane były zmiany w klasie. Na zajęciach w-f ćwiczy bez ograniczeń. Ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami. Uczy się dobrze.

Nie było wyjazdu klasy na zieloną szkołę. Rokrocznie Klaudia wyjeżdża z rodzicami i bratem nad morze, gdzie czuje się bardzo dobrze, nie ma żadnych dolegliwości, natomiast po powrocie objawy się pojawiają.

Rodzice byli „zaskoczeni” chorobą dziecka, przypuszczali, że alergia jest chorobą, z którą dzieci się rodzą. Informacje o chorobie rodzina uzyskuje od lekarza. Jest to wiedza „wystarczająca”

Rodzice wykształcenie średnie, pracuje tylko ojciec Klaudii. Koszty leczenia nie są duże.



### **Kasia lat 7 kl. I**

### **Tomek lat 8 kl. II**

Kasia od urodzenia chorowała na infekcje górnych dróg oddechowych, ciągły kaszel, katar, bez temperatury, kończył się zapaleniem płuc lub oskrzeli. Do 2-go rż dziewczynka była trzykrotnie hospitalizowana. W 2 rż pojawiła się wysypka w zgięciach łokciowych. Skierowanie do alergologa zdiagnozowało alergię polekową. Testy wykazały dodatkowo uczulenie na pleśń, roztocza, kurz, sierść zwierząt. Rozpoznano astmę.

U Tomka w 4 rż pojawiło się kichanie salwami, łzawienie oczu, pokasływanie. Jest uczulony na pyłki trawy, zboża.

Rodzina zamieszkuje w dwupokojowym mieszkaniu. Dzieci mają wspólny pokój, z którego usunięto zasłony, długie firany zastąpiono krótkimi, zlikwidowano pościel z pierza, (zakupiono pościel antyalergiczną), kwiaty doniczkowe, na podłogę położono wykładzinę dywanową z krótkim włosiem, łatwą do mycia na mokro, dzieci mają żółwia. Ograniczenia te wprowadzona tylko w pokoju dzieci, w całym mieszkaniu wprowadzono obowiązkowe codzienne sprzątanie, odkurzanie, mycie na mokro. Swoją sytuację mieszkaniową rodzice oceniają jako „*nie najlepszą jest im ciasno*”. Niestety nie stać ich na kupno większego mieszkania. Rodzina ogranicza wizyty u znajomych, szczególnie u znajomych zamieszkałych w starym budownictwie, po wizycie, u których dziewczynka zawsze w nocy ma atak astmy. Matka przypuszcza, że przyczyną jest najprawdopodobniej pleśń, grzyb (nie jest widoczny, ale przypuszczalnie obecny w starym budownictwie). Ataki astmy występują również po wizycie u znajomych mających zwierzątko (pies, papuga). Być może córka jest uczulona na inne alergeny, których jeszcze nie zdiagnozowano.

Do przedszkola dziewczynka uczęszczała dopiero do grupy sześciolatków (zerówka), ze względu na nasilające się objawy duszności, ciągłe leczenie, choroba uniemożliwiała jej systematyczne uczestnictwo w zajęciach.

Aktualnie dziewczynka rozpoczęła naukę w szkole. Wychowawczynie i higienistka szkolna zostały poinformowane o chorobie uczennicy. Higienistka rozmawiała z mamą o chorobie dziecka. Wychowawczynie zebrała informacje o postępowaniu w razie wystąpienia ataku, oraz o sytuacjach, które mogą wywołać atak astmy. Mama Kasi obawia się o pobyt dziecka w szkole, czy córka będzie mogła systematycznie uczęszczać do szkoły, jak pomóc dziecku w sytuacji, gdy będzie chorowała i opuszczała zajęcia. Pomimo, że aktywność ruchowa nie nasila objawów chorobowych, nie inicjuje astmy, rodzice ograniczają dziewczynce ruch na świeżym powietrzu. Kasia nie jeździ na rowerze, nie biega. Mama stara się o zwolnienie z zajęć wychowania fizycznego dla dziewczynki.

Alergia syna nie jest tak obciążająca, prowadzone od dwóch lat odczulanie daje efekty, objawy ustępują. Uczy się dobrze. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywny ruchowo.

Choroba dzieci nie była dla rodziców zaskoczeniem, byli przyzwyczajeni do ciągłego chorowania i pobytu dziewczynki w szpitalu. Przyjęli wobec dzieci postawę chroniącą przed ekspozycją na alergenów, analizowali każdą sytuację, w której mogło dojść do nasilenia objawów chorobowych. Większa obawa i troska rodziców o Kasię wzbudziła w Tomku poczucie odrzucenia i agresję wobec siostry. Rozmowy rodziców z synem oraz ataki astmy Kasi, jej ograniczenia w codziennych czynnościach z czasem wzbudziły w Tomku żal i troskę o siostrę. W szkole Tomek na przerwach jest w stosunku do Kasi bardzo opiekuńczy.

Informacje o chorobie rodzice czerpią od lekarza, z broszur w poradni, czasopism „*nie medycznych*”. Mama nie poszukuje innych źródeł informacji uważa, że lekarz jest najbardziej „*kompetentną osobą w zakresie wiedzy o chorobie*”

Matka stara się o wyjazd z dziećmi do sanatorium. Do tej pory nie ubiegała się o skierowanie. Leczenie jest dla rodziców bardzo drogie, bywa, że stanowi 1/3 dochodów, często w tej sytuacji finansowo wspomagają rodzinę dziadkowie. Rodzice wykształcenie matka średnie nie pracuje, ojciec zawodowe jest pracownikiem fizycznym.

### **Justyna lat 12 kl.V**

U karmionej sztucznie dziewczynki, w 10-tym miesiącu życia pojawiły się zmiany skórne, którym towarzyszył świąd, dziecko nieustannie się drapało. Lekarz rejonowy „*nie widział potrzeby*” skierowano dziecko do poradni alergologicznej. Gdy Justyna miała 2 lata prywatnie wykonano testy, które rozpoznały alergię pokarmową na mięso, owoce cytrusowe, ryby, jaja. Dieta dziecka składała się z pieczywa, mleka, małej ilości wędlin, mięso wyłącznie baranina lub wołowina, jabłko bez ograniczeń. Raz w tygodniu dziecko mogło zjeść banana i jajko. Jednocześnie zdiagnozowano uczulenie na detergenty. Rzeczy Justyny mogły być prane tylko w płatkach mydlanych jednej firmy. Rodzina dostosowała swoją dietę do choroby dziecka.

W tym samym roku Justyna zachorowała po raz pierwszy na zapalenie płuc. Od tej pory 13 razy hospitalizowana z powodu duszności towarzyszącej zapaleniu płuc. W tym roku czterokrotnie przebywała w szpitalu. Dwa razy była w sanatorium z mamą. Gdy Justyna miała 5 lat mama, która jest siostrą PCK skojarzyła objawy dziecka z astmą, o czym zasugerowała lekarzowi, jednakże otrzymała odpowiedź, „*że to on leczy a nie matka*”. Mając 7 lat dziewczynka była ponownie hospitalizowana z powodu zapalenia płuc, przebieg choroby, objawy rozpoznały ostatecznie sugerowaną przez matkę astmę. W tym samym roku wykonano powtórne testy, które

wykluczyły alergię pokarmową a dodatni wynik na takie alergeny jak: silnie trawy, pyłki, kusz, sierść zwierząt, zboża. Testy na detergenty były ujemne.

Justyna ma młodszego o dwa lata brata, w rodzinie nie było przypadków alergii.

Dziecko systematycznie jest leczone w poradni alergologicznej, przez pewien okres czasu leczona jednocześnie ziołami przez ziołarza. Leczenie to było konsultowane i za zgodą alergologa, według matki objawy wtedy się zminimalizowały, jednakże ze względu na uciążliwość leczenia (zioła musiały być podawane według ścisłego harmonogramu w odpowiednim czasie po posiłku, o odpowiedniej temperaturze a dziewczynka chodziła do pierwszej klasy) zrezygnowała matka z ziołolecznictwa. Aktualnie jest leczona sterydami.

Alergia Justyny zmusiła rodziców do zamiany mieszkania na większe, Justyna musi mieć oddzielny swój pokój, w którym nie ma firan, zasłon, dywanu, kwiatów, pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną. Pościel, ręczniki, prane są nadal w płatkach mydlanych (mama obawia się nawrotu uczulenia). Pozostał pies (jest domownikiem od lat) którego zabroniła lekarka, jednak kontakt ze zwierzęciem nie nasila u Justyny objawów, natomiast usunięto świnkę morską po kontakcie, z którą dziewczynka dostawała duszności (matka przeczytała, że wydzielina świnki jest uczulająca). Przypuszczenia potwierdziły się, gdy kolega do klasy przyniósł świnkę Justyna dostała silnego ataku astmy z utratą przytomności, pobytem na oddziale intensywnej opieki medycznej.

Choroba dziecka nie ograniczyła kontaktów towarzyskich rodziny, znajomi mający świnkę morską zlikwidowali ją, przed wizytą usuwają ewentualne alergeny (dokładne sprzątanie, odkurzanie), wytłumaczyli swoim dzieciom, dlaczego potrzebne są takie przygotowania na przyjście koleżanki. Rodzice Justyny wolą jednak, aby znajomi ich odwiedzali. Dziadkowie, u których dziewczynka często przebywa również usunęli z domu ewentualne alergeny (kwiaty, zasłony, dywan, własny ręcznik, pościel dla dziecka).

Dziewczynka chodziła do przedszkola. Posiłki były dla niej oddzielnie przygotowywane, wychowawczyni posiadała leki, wiedziała, w jakiej sytuacji podać, jaki lek i jaką dawkę, był zapewniony stały kontakt telefoniczny z rodzicami. Pobyt w przedszkolu matka ocenia jako „bezpieczny”, nie nasiliły się objawy, opieka nad dziewczynką była należycie sprawowana.

W szkole nauczyciele wiedzą o chorobie, ponieważ choroba wymaga systematycznego podawania leków Justyna w wyznaczonej godzinie udaje się do higienistki, która posiada wszystkie leki z dokładnym dawkowaniem, postępowaniem w razie nasilenia objawów, telefonem kontaktowym do rodziców. Higienistka podaje dziewczynce leki. Gdy dziewczynka nie zgłasza się higienistka dopytuje się o dziecko., W klasie nie ma firan, kwiatów. Jest zwolniona z zajęć wychowania fizycznego.

W IV klasie przez pół roku ze względu na nasilenie choroby dziewczynka uczyła się indywidualnym tokiem nauczania. Mimo częstych nieobecności w szkole Justyna utrzymuje dobry kontakt z koleżankami, klasa jest pomocna, podczas pobytu w szpitalu, czy choroby w domu uczniowie z klasy Justyny dzielą się na grupy, dostarczają koleżance przerobiony materiał, razem uczą się, odrabiają lekcje.

Justyna rokrocznie wyjeżdża na kolonie. W skierowaniu na kolonie matka dokładnie opisuje znane jej czynniki mogące nasilić objawy i wywołać atak astmy u dziecka. Wyraża zgodę na pobyt dziecka na koloniach, mających stałą opiekę medyczną (pielęgniarka). Przed wyjazdem instruuje pielęgniarkę dając pisemną instrukcję dawkowania leków, postępowania w przypadku wystąpienia duszności. W żadnym wypadku nie zgadza się na wyjazd dziecka bez opieki medycznej. Justyna zdecydowanie lepiej czuje się poza obszarem Śląska, wraca zadowolona, przez co rodzice czują się pewniej i łatwiej wyrażają zgodę na wyjazdy dziecka. Dziewczynka zabiera własną bieliznę pościelową. Podczas pobytu na zielonej szkole była obecna pielęgniarka, matka chłopca z klasy Justyny również chorego na astmę.

Uczestniczy również w wycieczkach klasowych, stara się jeździć z nią mama, zawsze z lekami.

Parę lat wstecz objawy duszności, którym towarzyszyły zmiany skórne nasilały się w okolicach maja, czerwca, co zmusiło rodzinę do rezygnacji z pieszych wycieczek i spędzania czasu wolnego na świeżym powietrzu. Wtedy czas wolny organizowali w domu grając w gry planszowe, komputerowe lub oglądając telewizję. Od dwóch lat, czyli od momentu rozpoczęcia odczulania zmiany skórne nie pojawiają się a wyjścia na świeże powietrze i kontakt z kwitnącą trawą nie wywołują napadów astmy.

Rodzice przyzwyczaili się do częstych chorób dziecka, jednak rozpoznanie astmy było dla nich ciężkim przeżyciem „*czuli się strasznie*”. Astma wzbudziła potrzebę poszerzenia wiedzy o alergii, astmie, leczeniu, pielęgnacji, powikłaniach. Matka wyraziła obawę o ewentualne zmiany stanu Justyny w zbliżającym się okresie dojrzewania.

Justyna jest pogodzona z chorobą, przebywając wielokrotnie w szpitalu, będąc systematycznie leczona oswoiła się z sytuacją i problemami, nie czuje się przerażona i zagrożona przebywając na oddziale szpitalnym. Jako, że przebywa na tych samych oddziałach zna większość personelu medycznego i tryb postępowania, leczenia.

Rodzice starają się o zasiłek pielęgnacyjny. Miesięczne wydatki na leki stanowią około 20% dochodów rodziny, gdy nie ma nasilenia objawów choroby. Wraz z zaostrzeniem chorobą koszty rosną, co zmusza rodzinę do rezygnacji z innych wydatków. Rodzice pracują, wykształcenie zawodowe.

### **Mateusz lat 11 klasa IV**

Od urodzenia u Mateusza podejrzewano skazę białkową, o czym sugerowały zmiany skórne, jednakże wykonane testy nie potwierdziły choroby. Zmiany skórne utrzymywały się, jednak dziecko nie było leczone w kierunku alergii. Mama Mateusza smarowała zmienione chorobowo miejsca maściami, kremami. W diecie ograniczono podaż białka. Lekarz rejonowy w przypadku zaostrzenia zmian zalecał doraźnie Zyrtec (lek antyalergiczny).

Wraz z pojawieniem się w domu Mateusza kota, u chłopca pojawiły się takie objawy jak: zapchany nos, bez wycieku, kichanie salwami.

Wizyta u alergologa i wykonane testy zdiagnozowały alergię na sierść kota i kurz. Wprowadzono leczenie farmakologiczne. W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian, kot pozostał. Mateusz ma starszą 15 letnią siostrę. W rodzinie nie było przypadków alergii. Mieszkają w trzypokojowym mieszkaniu w osiedlowym bloku. Mateusz ma własny pokój. Rodzice oceniają swoją sytuację mieszkaniową jako bardzo dobrą.

W szkole rodzice nie zgłosili choroby syna. Ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego.

Mama nie potrafi podać powodu, dla którego nie zgłosiła faktu alergii syna w szkole. Jest świadoma, że powinna poinformować szkołę o chorobie dziecka.

Aktualnie Mateusz jest odczulany.

Wyjeżdżał sam na zieloną szkołę i kolonie. Nigdy nie zgłaszano choroby dziecka. Mateusz sam zażywał leki, kiedy czuł taką potrzebę.

Choroba nie spowodowała zmian w życiu rodziny, przyjęli chorobę „*bez emocji*”. Nie poszukują informacji o alergii. Wiedza wyniesiona ze szkoły medycznej o alergii jest dla mamy Mateusza wystarczająca.

Jest leczony doraźnie w razie zaostrzenia objawów.

Rodzina utrzymuje się tylko z pensji mamy w związku z czym, w okresie zaostrzenia objawów chorobowych, rodzina odczuwa dotkliwie koszty leczenia. Rodzice wykształcenie średnie, matka pielęgniarka-pracuje, ojciec aktualnie nie pracuje.

### **Bartek lat 11 klasa V**

Bartek jest jedynakiem. Siostra mamy Bartka od dzieciństwa choruje na astmę.

Choroba Bartka rozpoczęła się w 9 rż w kwietniu, wodnistą wydzieliną z nosa, łzawieniem, światłowstrętem, kichaniem salwami. Chłopczyk niechętnie wychodził na podwórkę, ograniczał ruch na świeżym powietrzu, gdzie objawy nasilały się.

Rodzice przypuszczali, że to objawy alergii. W czerwcu wizyta w poradni alergologicznej, potwierdziła przypuszczenia rodziców. Wykonane u Bartka testy rozpoznały alergię na trawy, pyłki brzozy, topoli, zboża, w niewielkiej ilości kurz. Rozpoczęto leczenie.

Mama Bartka znając chorobę zdawała sobie sprawę z niebezpieczeństwa i zagrożenia dla zdrowia. Usunięto z mieszkania kwiaty i wszystkie możliwe alergeny (pierz, zasłony, dywany, pozostały krótkie firanki), wprowadzono intensywne sprzątanie na mokro, co drugi dzień, zakupiono odkurzacz z filtrem wodnym. Pozostał króliczek miniaturka, z którym chłopczyk nie umiał się rozstać. Klatka królika sprzątana była codziennie.

Podczas wakacji Bartek miał wyjechać na obóz sportowy (gra od 6 rż w piłkę nożną). Jednakże rodzice z obawy o zdrowie syna zrezygnowali z wyjazdu. Wakacje spędzili razem, jednak nie był to wypoczynek wcześniej zaplanowany, zrezygnowali z corocznych wycieczek rowerowych. Wakacje nie nasiliły dotychczasowych objawów i nie pojawiły się nowe. Zimą rodzina nie zrezygnowała z wyjazdów na narty. W okresie zimowym objawy uczuleniowe u Bartka nie występują.

Szkoła jest poinformowana o chorobie dziecka, zarówno higienistka, wychowawczyni jak i inni nauczyciele, mający z chłopcem zajęcia. W klasie nie ma firan, kwiatów, ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, jest sprawny fizycznie, podaje, że po zajęciach sportowych czuje się lepiej. Po rocznej przerwie za zgodą rodziców i akceptacji lekarza chłopczyk wrócił do treningów piłki nożnej, bez żadnych niepokojących objawów. Trener wie o chorobie dziecka, na treningach jest zawsze obecny rodzic. Na wyjazdowe spotkania też stara się zazwyczaj jechać z Bartkiem ojciec. Po zajęciach na świeżym powietrzu zawsze obowiązkowo kąpiel i zmiana ubrania. Uczy się bardzo dobrze. Bierze udział w konkursach, zawodach szkolnych. W ubiegłym roku był na zielonej szkole (z mamą) pobyt chłopca nad morzem przebiegał bezobjawowo, czuł się bardzo dobrze.

Bartek ma dobry kontakt z rówieśnikami jest lubiany, bezkonfliktowy, często zapraszany przez kolegów.

Od roku jest odczulany, co przyczyniło się do zminimalizowania objawów. W tym roku rodzice planują powrót do wycieczek rowerowych, planują wczasy na Mazurach. Nie planują samodzielnych wyjazdów syna na kolonie, ewentualnie pod nadzorem matki.

Rozpoznanie choroby było dla rodziców „*dużym przeżyciem*”, mama znając chorobę w przypadku siostry, wiedziała, jakie choroby niesie ograniczenia, wymagania, co do warunków, sposobu życia. Starali się przygotować dziecko jak najlepiej do faktu alergii, niemniej najtrudniejsze dla dziecka było zrezygnowanie z wymarzonego sportu i ograniczenia wyjścia na dwór ze względu na objawy w pierwszym roku choroby.

Rodzice czytają broszury, poradniki o alergii, korzystają z porad w internecie. Prenumerują czasopismo „Dziecko alergiczne”. Koszty leczenia nie stanowią dużego procentu budżetu. Rodzice wykształcenie wyższe. Ojciec pracownik umysłowy, mama jest nauczycielem.

### **Basia lat 10 kl. III**

Basia jest jedynaczką. W rodzinie nie było przypadków alergii. Alergię u dziewczynki rozpoznano w 2 rż. Sygnałem niepokojącym były biegunki, wymioty, wysypka które występowały po spożyciu mleka sztucznego (do 1 rż była karmiona naturalnie). W poradni alergologicznej nie wykonano testów (dziecko było za małe), ale zdiagnozowano na podstawie objawów alergię na mleko. Zaczęto wprowadzać do diety dziecka posiłki stałe, podstawowe z wyłączeniem mleka i jego przetworów. Po wprowadzeniu diety eliminacyjnej zmiany skórne się zminimalizowały. Basia była pod kontrolą poradni alergologicznej, zażywała doustnie leki. Testy, które wykonano w 4 rż, które zdiagnozowały alergię na mleko, kakao, czekoladę. Wprowadzona dieta u dziecka objęła całą rodzinę, rodzice zrezygnowali z posiłków mlecznych, jogurtów, serów, serników, śmietany do sosów, zupy, ostrych przypraw i napojów gazowanych. Przed wizytą u znajomych rodzice przypominali o chorobie córki, aby zastąpić produkty mleczne bezmlecznymi. W 3 rż dziewczynka zaczęła uczęszczać do przedszkola, poinformowano wychowawczynię o chorobie, pozostawiono opisane leki z dawkowaniem w razie potrzeby. Przed każdym posiłkiem dziecko musiało zażyć lek, czego pilnowała i który podawała wychowawczyni. Dla dziewczynki posiłki były przygotowywane bezmleczne, kuchnia przedszkolna nie widziała trudności w prowadzeniu innych posiłków dla dziecka. Na zebraniu rodziców rodzice innych dzieci zostali poinformowani (za zgodą mamy Basi) o alergii dziecka, z okazji urodzin dzieci przynosiły cukierki bezmleczne dla Basi. Wychowawczynie zawsze miała „w zapasie” lizaki, landrynki „na wszelki wypadek”. W 7 rż ponownie wykonano testy, które dodatkowo wykazały uczulenie na trawy. Testy były wykonane w maju, więc lekarz zalecił wnikliwą obserwację dziecka i dawkowanie leki. W tym okresie nie wystąpiły żadne objawy sugerujące alergię na trawy. Podczas wakacji dziewczynka przebywała cały czas na świeżym powietrzu, rodzice mają własną działkę w górach, gdzie spędzają każdą wolną chwilę. Podczas wizyty w poradni w październiku wobec braku objawów alergii na trawy lekarz zdecydował o odstawieniu leków wziewnych. Nadal obowiązuje dieta bezmleczna. Leki są stosowane tylko doraźnie w przypadku wystąpienia niepokojących objawów. Na karcie zgłoszenia dziewczynki do szkoły mama wymieniła chorobę dziecka. Higienistka szkolna zebrała wywiad z mamą wywiad o objawach, leczeniu, postępowaniu w przypadku zaostrzenia objawów. W szkole dziewczynka czuje się

dobrze, ma dobry kontakt z rówieśnikami, ćwiczy na zajęciach sportowych, jest zapraszana do koleżanek na urodziny, przed wizytą mama Basi zawsze kontaktuje się z rodzicami dziecka, uprzedzając ich o chorobie dziewczynki, diecie eliminującej mleko i jego przetwory. Basia jest dzieckiem pogodnym, ruchliwym, sprawnym fizycznie, jeździ na rowerze, rolkach, pływa. Dziewczynka nie odczuwa istnienia choroby, nie czuje się pokrzywdzona niemożnością jedzenia np. lodów mlecznych, zastępuje je lodami wodnymi. W tym roku pojedzie na zieloną szkołę, mama przygotowuje wychowawczyni informacje o diecie, lekach, możliwych objawach. Uczy się bardzo dobrze. Bierze udział w zajęciach kółka plastycznego, recytatorskiego.

Rodzice przyzwyczaili się do choroby dziecka, twierdzą, że lepiej żyć z alergią na mleko niż na trawy, gdyż ich zdaniem ta ostatnia znacznie ogranicza dziecko. Przyzwyczaili się do sprawdzania składu każdego zakupionego produktu na obecność mleka. Rodzice dużo czytają o alergii, zarówno w poradnikach, broszurach u lekarza, podręcznikach medycznych. Posiadają książkę, w której są zamieszczone przepisy dla dzieci z alergią pokarmową. Wiele informacji dostarczają rodzicom strony internetowe. Rodzice dziewczynki słyszeli o stowarzyszeniach rodzin dzieci alergicznych, ale do tej pory nie myśleli o kontakcie z tymi instytucjami.

Aktualnie wydatki na leczenie nie stanowią dużej kwoty. Leki są podawane doraźnie. Rodzice wykształcenie średnie, obydwójce pracują. Basia jest jedynaczką. Alergia dziewczynki to pierwszy kontakt rodziny z tą chorobą. Dlatego zareagowali początkowo „zdziwieniem”, po czym uzgodnili, że należy uchronić dziecko przed konsekwencjami choroby i stworzyć takie warunki rozwoju, aby dziecko nie czuło się „inne”, dlatego dieta eliminacyjna objęła całą rodzinę. W tej chwili rodzice nie obawiają się, że dziewczynka sięgnie po produkt, który jest jej zakazany „ona nie zna smaku lodów mlecznych, ciastek z kremem, jogurtów, za to uwielbia galaretki z owocami, sorbety, musy owocowe”

### **Tomek lat 12 kl. V**

Tomek jest jedynakiem. Siostra mamy Tomka jest chora na astmę oskrzelową.

W 8 rż u chłopca rozpoznano alergię na trawy, zboża, pyłki. Objawami choroby był wyciek z nosa, łzawienie, światłowstręt.

W mieszkaniu po zdiagnozowaniu choroby nie wprowadzono żadnych zmian. Tomek ma swój oddzielny, wygodny pokój. Sytuacja mieszkaniowa rodziny jest bardzo dobra.

W okresie kwietnia-maja Tomek ograniczał wyjścia na świeże powietrze, był zmęczony intensywnością objawów. Tomek jest sprawny i aktywny fizycznie, gra w tenisa, pływa, zimą jeździ na nartach. Jest drugi rok odczulany, co zminimalizowało



objawy. Szkoła została poinformowana o chorobie ucznia, jednakże nauczyciele niechętnie zwalniają chłopca z pierwszych lekcji, w dni obowiązkowego odczulania, mimo rozmowy rodziców z nauczycielem. W dni, kiedy chłopiec jest mniej sprawny na zajęciach wychowania fizycznego ze względu na brane leki, pomimo, że nauczyciel wie o chorobie Tomek dostaje gorsze oceny. Zdaniem rodziców wynika to z niewiedzy nauczyciela o chorobie, objawach, powikłaniach i możliwych zachowaniach dziecka z chorobą przewlekłą.

*Chłopiec przyjął wiadomość o chorobie „smutno”, wiązało się to z ograniczeniem jego swobody na świeżym powietrzu. Rodzice w tym okresie zmienili sposób organizacji czasu wolnego.*

Jego samopoczucie jest lepsze w okresie zimowym, stąd chętnie jeździ na nartach. Zdecydowanie lepiej czuje się, gdy ma możliwość aktywnego ruchu, rodzice urlop letni planują zawsze nad morzem, gdzie Tomek czuje się lepiej, jeżdżą na rowerze, grają w piłkę.

Tomek nie ma ograniczeń ani trudności w kontaktach z rówieśnikami.

Był na zielonej szkole, wychowawczyni, miała pisemną instrukcję i leki w razie nasilenia objawów. Jednakże Tomek czuł się dobrze, objawy nieznacznie się nasilały, gdy oddalali się w głąb lądu.

Rodzice Tomka są lekarzami. Posiadają pełną wiedzę i świadomość choroby. Nie odczuwają kosztów leczenia. Słyszeli o stowarzyszeniach rodzin dzieci z alergią, ale ze względu na brak czasu nie nawiązali kontaktu.

### **Tomek lat 12 kl. V**

Tomek jest jedynakiem. Alergia Tomka to pierwszy kontakt rodziny z tą chorobą.

W 9 rż na przełomie kwiecień /czerwca u Tomka pojawiło się łzawienie, wyciek z nosa. Chłopiec po przebywaniu na świeżym powietrzu wracał załzawiony „zapuchnięty”. Zaczął jednocześnie chorować na infekcje górnych dróg oddechowych. Zimą objawy ustępowały. Po roku sytuacja się powtórzyła i rodzice zdecydowali się na wizytę w poradni alergologicznej, gdzie wykonane testy nie rozpoznały alergii. Lekarz stwierdził, że dziecko jest zdrowe, a rodzice wmawiają mu chorobę. Po roku w maju ponowne objawy, wizyta w innej poradni alergologicznej, w której wykonane testy potwierdziły alergię na trawy, pyłki brzozy, roztocza kurzu domowego, w niewielkim stopniu sierść zwierząt.

Choroba dla rodziców i dziecka była „zaskoczeniem”, myśleli, że z alergią się dziecko rodzi.

Rodzina mieszka w osiedlowym bloku. Tomek ma oddzielny pokój, w którym zlikwidowano zasłony, dywan, narzuty, wprowadzono częstsze sprzątanie. Pozostał pies, na którego zezwolił lekarz (objawy nie nasilają się po kontakcie z psem). Sytuacja mieszkaniowa rodziny jest bardzo dobra.

Szkoła nie została poinformowana o chorobie ucznia. Mama Tomka „*nie wie dlaczego nie powiadomiła szkoły*”. Tomek ćwiczy na zajęciach sportowych, gra w piłkę, jeździ na rowerze.

W okresie kwiecień/czerwiec Tomek ze względu na objawy ogranicza pobyt w dworze,. Czas ten spędza grając na komputerze. W tym czasie rodzina rezygnuje z pobytu na świeżym powietrzu. Od tego roku odczulany, co daje nadzieję, że objawy ustąpią i Tomek włączy się aktywnie w zabawy z rówieśnikami. Nie ma trudności z nauką, mama podaje, że uczy się dobrze.

Klasa Tomka nie wyjechała na zieloną szkołę. Nie jeździ na kolonie, obozy. Rokroczne z rodzicami wyjeżdża nad morze.

Rodzice o alergii dowiadują się od lekarza, ulotek w poradni, czasopism niemedycznych, mama podaje, że o alergii „*wie dużo*” i posiadana wiedza wystarcza jej w sprawowaniu opieki nad dzieckiem.

Rodzice pracują wykształcenie średnie. Nie odczuwają kosztów leczenia.

### **Maciek lat 12 kl. V**

Pierwsze objawy alergii u Maćka wystąpiły w wieku 11 lat, w okresie wiosenno-letnim. Pojawiło się kichanie, łzawienie oczu, obrzęk spojówek. Testy wykazały uczulenie na pyłki, trawy, pierze.

Maciek ma dwie starsze siostry. Mieszkają w trzypokojowym mieszkaniu na dużym osiedlu mieszkaniowym. Maciek ma swój własny pokój.

Objawy chorobowe wpłynęły na ograniczenie pobytu Maćka na świeżym powietrzu. Przebywając na dworze wracał gdy źle się poczuł.

Wiadomość o alergii rodzina przyjęła *normalnie*, w rodzinie nie było przypadków alergii

Nie poczyniono żadnych zmian w mieszkaniu, jedynie sprzątanie odbywa się podczas nieobecności Maćka.

Rodzice poinformowali wychowawczynię o alergii syna. Uczy się dobrze. W dni, w które jest odczulany jest zwalniany z lekcji. Nie stanowi to problemu dla nauczycieli. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, choroba nie stanowi żadnej przeszkody w normalnym funkcjonowaniu dziecka.

Koszty leczenia stanowią duży wydatek dla rodziny. Mama jest na rencie a ojciec na emeryturze. Rodzice wykształcenie zawodowe. Rodzice nie zbierają żadnych informacji o chorobie, jedynie dostosowują się do uwag lekarza.

### **Marcin lat 12 kl. V**

W 10 roku życia na wakacjach podczas sianokosów u Marcina wystąpił obrzęk twarzy, kaszel. Rodzice nie przerwali urlopu, jednak po powrocie z wakacji wykonano testy, które zdiagnozowały alergię na grzyby, pyłki, trawy, zboża, sierść zwierząt, śladowo roztocza kurzu domowego.

Marcin jest jedynakiem. Mieszka z rodzicami w trzypokojowym mieszkaniu, posiada samodzielny pokój. W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

Wiadomość o alergii rodzina przyjęła *normalnie*

Z mieszkania usunięto, wykładziny dywanowe, chodniki, pozostał pies ale jak podaje ojciec po kontakcie Marcina z psem nie występują żadne niepokojące objawy.

Nie stanowiło to dużego wydatku finansowego. Marcin jest leczony farmakologicznie, odczulany, co zdecydowanie poprawiło samopoczucie i funkcjonowanie dziecka w środowisku.

Szkoła nie została poinformowana o chorobie. Rodzice nie widzą takiej potrzeby. Uczy się „*nie za dobrze*” – zdaniem ojca, przeważają oceny dostateczne.

Choroba nie ograniczyła kontaktów Marcina z rówieśnikami, jest aktywny, sprawny fizycznie.

Po zdiagnozowaniu alergii dziecka zrezygnowano ze spędzania wakacji na wsi, u rodziny, gdzie do tej pory przebywano prawie całe lato. W ubiegłym roku wakacje spędzono w domu.

Informacje o alergii rodzice „*zbierają na bieżąco*” z broszur w poradni, ulotek.

W tym roku rodzice planują wyjazd Marcina na kolonie, są świadomi o konieczności zgłoszenia choroby organizatorom wypoczynku.

Pracuje tylko ojciec Marcina. Jest pracownikiem fizycznym z wykształceniem zawodowym. Koszty leczenia nie stanowią dużego wydatku finansowego.

### **Marcin lat 11 kl.IV**

W 6 roku życia u Marcina zdiagnozowano uczulenie na trawy, pyłki, topole, sierść zwierząt. Objawami alergii były światłowstręt, łzawienie i pieczenie oczu, kichanie, katar. Objawy te powodowały, że chłopiec nie wychodził na podwórko, był słaby, senny.

Po wprowadzeniu leczenia, jego stan się zdecydowanie poprawił, nie ma ograniczeń w kontaktach z rówieśnikami, pobycie na świeżym powietrzu.

W mieszkaniu zlikwidowano dywany, wykładziny dywanowe, sprzątanie jest systematyczne i częstsze.

Wychowawczyni jest poinformowana o alergii Marcina. Marcin uczy się dobrze.

Był na zielonej szkole i jeździ na kolonie. Zawsze z kartą informacyjną od lekarza, lekami, które przechowuje i dawkuje wychowawca. Podczas pobytu na koloniach, był inhalowany ziołami, na które jest uczulony (była informacji na karcie zgłoszeniowej). Inhalacja spowodowała natychmiastową reakcję alergiczną, nasilenie objawów choroby, wizytę w szpitalu. Choroba to „*nie jest uciążliwa*” dla dziecka i rodziny. Alergia jako choroba nie była znana rodzinie, zetknęli się z nią po raz pierwszy, Informacje otrzymują od lekarza, z ulotek w poradni. W rodzinie nie było przypadków alergii. Marcin jest jedynakiem.

Koszty leczenia nie są odczuwalne dla rodziny. Rodzice pracują wykształcenie średnie

### **Daniel lat 9 kl. II**

Pierwsze objawy alergii u Daniela pojawiły się w 5 roku życia. Na przełomie V/VI i aż do września utrzymywało się łzawienie oczu, światłowstręt.

Rodzina nie zmieniła stylu życia, nie ograniczano pobytu na świeżym powietrzu. Jak podaje mama Daniela w pierwszym roku choroby Daniel po krótkim pobycie na dworze szybko się męczył i wracał do domu. Po rozpoczęciu leczenia, odczulania jego samopoczucie się poprawiło.

Rodzina na alergię zareagowała „*zdziwieniem*” nie było alergii w rodzinie. Ma młodszego dwuletniego brata, u którego lekarz rozpoznał objawy alergii.

Daniel ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywny fizycznie, uczy się dobrze, wychowawczyni wie o alergii dziecka.

W mieszkaniu nie poczyniono żadnych zmian jak podaje matka „*lekarz nie sugerował*” Informacje o chorobie rodzice uzyskują od lekarza lub z gazet (nie-medycznych). Pracuje tylko ojciec, wykształcenie średnie. Koszty leczenie aktualnie nie są odczuwalne dla rodziny.

### **Natalka lat 8 kl. I**

Dziewczynka jest uczulona na roztocza kurzu domowego, mięso kurze i wieprzowe, leszczynę. W rodzinie nie było zachorowań na alergię. Natalka nie ma rodzeństwa.

Mama Natalki „*spodziewała się choroby*” ze względu na częste, nawracające infekcje, zapalenia oskrzeli, katar dziecka. Wiedziała, że jest taka choroba, zaczęła czytać, zbierać informacje od lekarza.

W mieszkaniu zlikwidowano dywany, firany, pluszaki, zakupiono pościel antyalergiczną.

Dieta eliminacyjna objęła nie tylko Natalie ale całą rodzinę. Mama podaje, że choroba wymaga „*więcej pracy ze względu na konieczność częstszego sprzątania, przygotowywania posiłków*”.

Dziewczynka chodziła do przedszkola, alergia wtedy była już rozpoznana, ale nie prowadzono w przedszkolu diety eliminacyjnej, było to „*niemożliwe dla przedszkola*”.

Szkoła poinformowana chorobie, nikt z rodzicami nie rozmawiał o chorobie.

Natalka ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywna sprawna fizycznie. Uczy się dobrze.

Koszty leczenia stanowią duży wydatek dla rodziny. Rodzice pracują wykształcenie średnie.

### **Jakub lat 10 kl. III**

Jakub jest alergikiem „*od becika*”. Od wczesnego dzieciństwa miał zmiany skórne, częste zapalenia oskrzeli. Jest uczulony na trawy, cytrusy, ryby.

Jakub ma siostrę, w rodzinie nie było przypadków alergii. Mieszkają w bloku, dzieci mają oddzielne pokoje.

Rozpoznanie alergii było dla rodziny „*uciążliwe*”, dieta eliminacyjna, ograniczenie wychodzenia na podwórko w okresie pylenia. Jakub stał się nadpobudliwy. Konsultowano dziecko w poradni psychologiczno-pedagogicznej.

W przedszkolu był na diecie eliminacyjnej.

Szkoła poinformowana o chorobie, nie przeprowadzono z rodzicami rozmowy, uczy się bardzo dobrze. Bierze udział w olimpiadach matematycznych na terenie szkoły i poza. Ćwiczy na w-f ale niechętnie, nie chce, nie lubi grać w piłkę, jeździć na rowerze, lubi pływać. Matka podaje, że Jakub jest indywidualistą, samotnikiem, nie ma potrzeby przebywania w grupie rówieśników.

Wyjeżdża tylko z rodzicami, w razie potrzeby matka zgłasza konieczność stosowania diety u dziecka.

„*Choroba na razie nie niepokoi rodziców, nie jest aż tak uciążliwa, nie ogranicza dziecka i rodziny*” - mówi mama Jakuba..

Informacje o chorobie czerpią od lekarza, z czasopism np. „Zdrowie”.

Koszty leczenia nie są duże. Rodzice pracują wykształcenie średnie.

### **Oskar lat 9 kl. II**

Jest alergikiem od 5 rż , uczulony na kakao, czekoladę, kukurydze, pyłki drzew. Reagował zmianami skórnymi, na rękach, nogach. Objawom tym towarzyszył katar, kichanie.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Oskar jest jedynakiem. Rodzina mieszka w „*dużym, ładnym*” mieszkaniu w starym budownictwie.

Rozpoznanie alergii u dziecka nie wprowadziło żadnych zmian w życiu rodziny, dietę eliminacyjną stosowano tylko wobec Oskara.

W przedszkolu alergia nie była jeszcze rozpoznana, zmiany skórne, obecne wówczas nie przeszkadzały dziecku.

Wychowawca wie o chorobie ucznia. Gdy klasa jechała na wycieczkę, wychowawczyni wiedziała o diecie Oskara, dopilnowała aby zażył leki. Jest aktywny fizycznie, komunikatywny, bez ograniczeń w kontaktach z grupą. Nie ogranicza wyjść na dwór, nawet w okresie pylenia. Stale przyjmuje leki, więc objawy się zdecydowanie zminimalizowały. Nie ma kłopotów z nauką.

Rodzice nie wiedzieli nic o alergii. Po rozpoznaniu alergii „*czuli się dziwnie*”. Nie zbierają żadnych informacji o chorobie, jedynie dostosowują się do zaleceń lekarza.

Koszty leczenia są duże dla rodziny, pracują obydwój rodzice, wykształcenie zawodowe.

### **Marysia lat 7 kl. I**

Pojawiające się około 3 roku życia częste kichanie, wodnisty katar, pokasływanie, były podstawą do wykonania testów, które rozpoznano alergię wziewną na roztocza kurzu domowego.

W rodzinie starsza siostra jest najprawdopodobniej alergikiem, choć testy nie potwierdziły choroby.

Reakcja na chorobę to „*smutek z czasem jej akceptacja, zwiększenie kontroli nad dzieckiem*”.

W związku z chorobą rodzina nie zmieniła dotychczasowego stylu funkcjonowania, nie ograniczano pobytu na świeżym powietrzu, czy kontaktów towarzyskich.

Marysia mieszka w osiedlowym bloku na niedużym osiedlu mieszkaniowy. Mieszkanie jest częściej sprzątane (regularne), eliminacja częściowo sprzętów będących siedliskiem roztoczy (są krótkie firany, usunięto wykładziny, pluszowe zabawki, jest pościel antyalergiczna). Planowany jest remont mieszkania.

W przedszkolu wychowawczyni wiedziała o alergii dziecka, jednakże dziewczynka nie wymagała zwiększonej opieki.

Szkoła została poinformowana o chorobie. Na karcie zgłoszeniowej rodzice podali fakt alergii, jednakże nie rozmawiano z rodzicami o chorobie.

Choroba nie ogranicza kontaktów z rówieśnikami, jest dziewczynką wesołą, pogodną, aktywną, czas wolny lubi spędzać na świeżym powietrzu.

Informacje o chorobie rodzice czerpią z książek medycznych (ojciec dziewczynki jest lekarzem), poradników dla rodziców chorych na alergię, porad lekarskich.

Rodzice pracują wykształcenie wyższe.

Koszty leczenia nie stanowią dużego obciążenia dla budżetu rodzinnego. Dziecko otrzymuje kosztowną szczepionkę odczulającą, całą pokrywaną przez rodziców.

### **Chłopiec lat 10 kl. III**

Od 5 rż ostra niewydolność oddechowa, objawiająca się silną dusznością, był powodem hospitalizacji dziecka. Rozpoznano alergię na pyłki traw, roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt, kakao, czekoladę. Zdiagnozowano astmę oskrzelową.

W rodzinie brat ojca w wieku 16 lat zmarł na astmę. Chłopiec ma starszą zdrową siostrę, z którą dzieli pokój w dwupokojowym mieszkaniu. Rodzice myślą o zmianie mieszkania.

W domu dostosowano dietę do potrzeb dziecka, przez rok nie kupowano i trzymano w domu czekolady, problem stanowiło jajko, i mąka w pokarmach. Dziecko nadal jest na diecie eliminacyjnej.

W mieszkaniu „*nie zastosowano żadnych zmian*”, pozostał chomik. Rodzina nie zmieniła dotychczasowego sposobu spędzania czasu wolnego.

Szkoła została poinformowana o chorobie dziecka, odnotowano w karcie informacyjnej. Higienistka nie rozmawiała z matką.

Na lekcjach w-f ćwiczy, przy czym gdy się zmęczy siada na ławeczce. Ma dobry kontakt z rówieśnikami jest aktywny, czas wolny spędza na świeżym powietrzu, gra w piłkę, ale do pierwszych objawów zmęczenia, wtedy przerywa zabawę. Był na zielonej szkole, miał ze sobą lekarstwa, których przyjmowania pilnowała wychowawczyni.

Nie ma trudności z nauką, uczy się dobrze, nie uczęszcza na żadne zajęcia dodatkowe.

Nie wyjeżdża samodzielnie, jednakże rodzice planują wyjazd syna na kolonie.

Na wieść o chorobie „*rodzicom było ciężko, czuli się bezsilni, myśleli, że nie mogą pomóc*”. Nie mieli żadnych wiadomości o chorobie, informacje czerpią od lekarza i ulotek w poradni. Rodzice wykształcenie zawodowe, pracują. Koszty leczenia są średnie, otrzymują zasiłek pielęgnacyjny.

### **Karolina lat 10 kl. IV**

W 3 miesiącu życia rozpoznano alergię pokarmową, później około 3 rż na trawy, roztocza, sierść zwierząt. U dziewczynki występowały zmiany skórne i ciągły katar. Karolina jest jedynaczką. W rodzinie nie występowała alergja.

Z mieszkania wyeliminowano rzeczy, w których najbardziej osadza się kurz, dywany zamieniono na panele, w pokoju dziewczynki usunięto firany, zabawki pluszowe pościel zastąpiono antyalergiczną. Nie mają zwierzątka. Posiłki bez mleka krowiego i jaj.

Karolina chodziła do przedszkola, jednakże mama nie poinformowała wychowawczyni o alergii dziecka. Karolina nie zjadała posiłków, które jej nie smakowały.

W szkole wychowawczyni wie o alergii dziecka. Karolina była na zielonej szkole, wychowawczyni pilnowała dawkowania leków, otrzymała od rodziców kartę informacyjną o chorobie.

Karolina ma dobry kontakt z grupą, jest aktywna ćwiczy na zajęciach w-f, spotyka się z koleżankami z okazji np. urodzin, jednak mama nigdy nie informuje rodziców koleżanki o alergii dziecka i eliminacji z diety produktów z mlekiem ( matka nie widzi takiej potrzeby, uważa, że Karolina jest rozsądną dziewczynką), Karolina ich po prostu nie je.

Nauka nie sprawia jej trudności.

Wychodzi na podwórko, ale ma częste katary, w ostateczności przy nasilonych objawach ogranicza pobyt na świeżym powietrzu.

Wyjeżdża tylko z rodzicami.

Rodzice chorobę przyjęli „dziwnie”, był to ich pierwszy kontakt z alergią. Informacje o chorobie czerpią z encyklopedii zdrowia, i od lekarza.

Rodzice wykształcenie średnie, pracuje tylko ojciec. Koszty leczenia stanowią duży wydatek ,są odczuwalne dla rodziny.

### **Damian lat 7 kl. I**

W 3 roku życia częsty kaszel, zapalenie gardła, oskrzeli, płuc u Damiana było powodem rozpoczęcia diagnozowania dziecka. . Rozpoznano alergię na pokarmy: jajko, ziemniaki oraz na roztocza kurzu domowego, gumę.

Jest jedynakiem, mama Damiana choruje na alergię sezonową.

Mieszkanie dostosowano do potrzeb dziecka alergicznego, usunięto dywany, zasłony, firanki długie zamieniono na krótkie, zlikwidowano ewentualne przedmioty, będące siedliskiem kurzu. Usunięto zabawki gumowe. Mieszkanie jest regularnie



sprzątane tylko na mokro, najczęściej pod nieobecność Damiana. Wprowadzono dietę eliminacyjną, zrezygnowano całkowicie z ziemniaków i jajek. Dieta obowiązuje tylko Damiana.

Damian chodził do przedszkola, gdzie nie jadał posiłków. Nie można było jednakże całkowicie ograniczyć kontaktu z gumą.

Szkoła jest poinformowana o chorobie ucznia. Z mamą Damiana rozmawiała higienistka i wychowawczyni. Na w-f ćwiczy, ale nie na materacu ze względu na kurz i gumę, został również z tej samej przyczyny zwolniony z gimnastyki korekcyjnej.

Damian ma dobry kontakt z rówieśnikami, gra w piłkę, jeździ na rowerze, biega bez ograniczeń. Nie ma trudności z nauką.

Rodzice wyjeżdżają latem do rodziny na wieś, gdzie Damian jest również na diecie eliminacyjnej.

Zareagowano „*strachem*” na rozpoznanie choroby. Rodzice czytają poradniki dla chorych na alergię, oraz uzyskują informacje na bieżąco od lekarza.

Pracuje tylko ojciec, posiada zawodowe wykształcenie. Koszty leczenia są odczuwalne w budżecie domowym.

### **Magdalena lat 7 kl. I**

Pierwsze objawy alergii u Magdaleny pojawiły się w 2 roku życia był to całoroczny katar. Alergie rozpoznano w 5 roku życia, w postaci uczulenia na roztocza kurzu domowego, pyłki traw.

W rodzinie nie było przypadków zachorowań na alergię. Magdalena ma zdrowego brata. Chorobę przyjęto z „*zaskoczeniem, ale i zdziwieniem*”, skąd się wzięła w rodzinie.

W mieszkaniu dokonano pewne zmiany, zlikwidowano wykładziny dywanowe, zasłony, w pokoju dziewczynki ograniczono zabawki pluszowe, zakupiono pościel antyalergiczną, odkurzacz wodny. Wyjście na podwórko uzależnione jest od pogody, zdecydowanie lepiej dziewczynka czuje się, gdy jest „*po deszczu*”. Gdy jest sucho niezbyt chętnie przebywa na świeżym powietrzu. Nie chodziła do przedszkola. W szkole na pierwszym zebraniu wychowawczyni pytała o dzieci z ewentualnymi chorobami przewlekłymi. Zebrała wywiad z mamą Magdy o rodzaju alergii u dziewczynki, objawach, leczeniu.

Dziewczynka ma dobry kontakt z rówieśnikami, ćwiczy na w-f, uczęszcza na dodatkowe zajęcia szkolnego koła sportowego. Uczy się dobrze. Rodzina nie praktykuje wyjazdów wakacyjnych.

Pracuje tylko ojciec, koszty leczenia są spore dla rodziny.

Informacje uzyskują od lekarza, są zdaniem rodziców wyczerpujące i nie ma potrzeby czytania więcej o alergii.

### **Rafał kl. IV lat 11**

Trzy lata temu rozpoznano alergię na pyłki traw, drzew i roztocza kurzu domowego. Objawami choroby było łzawienie, katar, kaszel, duszność.

Rafał ma młodszego brata, u którego nie rozpoznano alergii, ale zażywa leki antyalergiczną.

W mieszkaniu zlikwidowano dywany. Nie wprowadzono żadnych innych zmian (chłopiec dzieli pokój z bratem).

Przed odczulaniem w okresie intensywnego pylenia chłopiec nie wychodził na dwór, po wprowadzeniu odczulania objawy praktycznie ustąpiły (jest odczulany od dwóch lat), co w żaden sposób nie ogranicza Rafała.

Szkoła poinformowana o alergii, przed wyjazdem na zieloną szkołę, wychowawczyni otrzymała informacje od lekarza z zaleceniami dawkowania leków.

Jest aktywnie włączony w życie klasy, dobry kontakt z grupą, ćwiczy na w-f, zwolniony tylko na czas odczulania. Nie ma trudności z nauką.

Rokrocznie wyjeżdżają latem na d morze.

W tym roku Rafał pojedzie na kolonie, rodzice w karcie zgłoszeniowej poinformowali o chorobie i konieczności zażywania leków.

Rodzina zareagowała na chorobę „przerażeniem”. Informacje uzyskują z poradników dla chorych i od lekarza.

Koszty leczenia początkowo były spore, zakup inhalatora był bardzo kosztownym wydatkiem (pracował tylko ojciec). Z czasem wydatki na chorobę ograniczyły się.

Rodzice wykształcenie średnie, aktualnie obydwój rodzice pracują. Wykształcenie rodziców średnie.

### **Daniel lat 10 kl. III**

Pierwsze dolegliwości dziecko zaczęło odczuwać w przedszkolu, był to ból brzucha po zjedzeniu zupy mlecznej. Z tego powodu zrezygnowano z podawania Danielowi mleka. Daniel często chorował na infekcje górnych dróg oddechowych i zapalenie oskrzeli. Z czasem pojawił się katar sezonowy..

W wieku 7 lat wykonano testy alergiczne, które rozpoznały alergię na trawy, białko, żółtko, mleko.

W rodzinie nie stwierdzono alergii. Daniel ma starszego brata, z którym dzieli pokój.

W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian. Wprowadzono dietę eliminacyjną dla Daniela.

Szkoła nie została poinformowana o chorobie, mama nie potrafi powiedzieć dlaczego. Chłopiec ćwiczy na w-f. Ma dobry kontakt z grupą, nie ogranicza się Danielowi wychodzenia i zabaw z kolegami na świeżym powietrzu, gra w piłkę, jeździ

na rowerze. Od dwóch lat odczulany co, zdecydowanie poprawiło samopoczucie chłopca. Uczy się „*niezbyt dobrze*”. Mama podaje, że jest leniwy, zbyt mało czasu poświęca nauce. Matka sama wychowuje synów, pracuje cały dzień, i nie ma stałego nadzoru nad dziećmi.

W tym roku Daniel pojedzie na zieloną szkołę, wtedy mama poinformuje wychowawczynię o alergii syna.

Rokroczne wyjeżdżają nad morze. Samodzielnie Daniel nie wyjeżdża.

Chorobę przyjęto „*bez emocji, normalnie*”. Informacje o chorobie uzyskują z ulotek, broszur w poradni i od lekarza. Choroba zdaniem mamy Daniela „*nie jest uciążliwa i wymagająca*”.

Koszty leczenia są duże. Mama Daniela pracuje. Otrzymuje od byłego męża alimenty na dzieci.

### **Kamil lat 12 kl. V**

W 3 roku życia zdiagnozowano alergię na mleko krowie. Objawami były zmiany skórne, wymioty, kaszel. Testy w 5 roku życia rozpoznały dodatkowo uczulenie na roztocza kurzu domowego, mleko, pyłki roślin.

Kamil jest jedynakiem. W rodzinie mama była *chyba* alergikiem, ale nigdy nie leczyła się.

Z mieszkania usunięto wykładziny dywanowe i firany, wprowadzono częstsze, regularne sprzątanie. Dietę eliminacyjną stasuje cała rodzina, nie spożywają mleka i jego przetworów, masła, serów, słodczy z mlekiem.

Kamil nie chodził do przedszkola.

Szkoła została poinformowana o alergii ucznia. Kamil był na zielonej szkole. Wychowawczyni kontrolowała zażywanie leków i przestrzeganie diety. Ma dobre kontakty z rówieśnikami, ćwiczy na w-f jest zwolniony z biegów (mama nie wie dlaczego, tak zaleciła lekarka), gra w piłkę, jeździ na rowerze. Uczy się dobrze. Wyjeżdża z klasą na wycieczki, jest pod kontrolą wychowawczyni, która kontroluje jego dietę.

W czasie silnego pylenia ogranicza wyjścia na dwór, wtedy czas spędza przy komputerze, albo zaprasza kolegów do siebie.

Gdy Kamil jest zapraszany do kolegów np. na urodziny sam informuje o swojej diecie. Koledzy Kamila wiedzą, że jest uczulony na mleko.

Rodzice zareagowali „*spokojnie*” na chorobę, zaczęli szukać informacji w gazetach z tematyką zdrowia, poradnikach dla chorych.

Kamil nie wyjeżdża na kolonie. Wakacje rodzina spędza w górach, posiłki wybierają pod kątem diety Kamila. Rodzice nie uważają, „*aby alergia syna była dla nich*

*uciażliwa, przyzwyczaili się do trochę innej diety”, Rodzice pracują, wykształcenie średnie. Koszty leczenia są odczuwalne w budżecie domowym.*

### **Łukasz lat 12 kl. V**

W wieku 10 lat zdiagnozowano u Łukasza alergię na roztocza, grzyby, pleśnie, chwasty. Alergia objawiała się zmianami skórnymi, Łukasz miał suchą, pękającą skórę, ciągły katar, kaszel.

Ma młodszego 3-letniego brata, który od dzieciństwa ma problemy ze skórą, podobne jak Łukasz. Jednakże do tej pory nie miał wykonanych testów. Ojciec Łukasza w dzieciństwie był uczulony na pierze, rozpoznaną astmę oskrzelową. Aktualnie jest wyleczony.

Rodzina mieszka w jednorodziennym domku. Chłopcy mają oddzielne pokoje. Z pokoju Łukasza wyeliminowano dywan, zasłony, kwiaty doniczkowe, ograniczono do minimum ilość pluszowych zabawek. Zakupiono nawilżacz na kaloryfery, odkurzacz wodny. Nigdy nie stosowano pościeli z pierza, z uwagi na przebytą alergię ojca chłopców. Sprzątanie odbywa się dwa razy w tygodniu na mokro, a u chłopców mama stara się codziennie wytrzeć kurze.

Gdy Łukasz był na zielonej szkole zachorował na zapalenie oskrzeli, wtedy jeszcze alergię nie była rozpoznana. Wychowawczyni nie została poinformowana o zdiagnozowaniu choroby, mama stwierdziła, że należy jednak poinformować wychowawcę. Łukasz nie ma trudności z nauką. Ma prawidłowy kontakt z grupą, jest aktywny fizycznie. Czas wolny spędza na świeżym powietrzu, w okresie letnim rodzina praktykuje wycieczki rowerowe, jesienią spaceruje. Rodzina posiada ogródek przydomowy, jest on szczególnie pielęgnowany, walka z chwastami, częste koszenie trawy, pod nieobecność Łukasza, aby zminimalizować ekspozycję na alergeny.

Rozpoznanie alergii rodzice przyjęli „z ulgą, że jest diagnoza”. Informacje o chorobie rodzice czerpią z encyklopedii zdrowia, czasopism o tematyce zdrowia.

Koszty leczenia farmakologicznego nie są duże, natomiast kosztowne są kosmetyki antyalergiczne (np. mydło, oliwki), które ze względu na zmiany skórne rodzice muszą kupować. Rodzice pracują, wykształcenie średnie.

### **Karol lat 12 kl. V**

W wieku 6 lat pojawiły się w okresie wiosennym u Karola zmiany skórne, kichanie, łzawienie. Wykonano testy, które rozpoznały alergię na trawy, pyłki drzew.

W rodzinie młodszy brat Karola (4 lata) jest alergikiem od urodzenia, więc choroba Karola została przyjęta *normalnie*. Brat Karola jest astmatykiem, uczulonym na

roztocza, więc usunięte są z mieszkania wszystkie przedmioty zbierające kusz, nie ma dywanów, firany jedynie bardzo krótkie, prane co tydzień, łatwe w utrzymaniu w czystości meble tapicerowane, nie ma kwiatów doniczkowych, sprzątanie codziennie wycierany kusz i odkurzanie, wycieranie na mokro. Rodzice planują zakupić odkurzacz wodny, jednakże jest to spory wydatek. Karol dzieli pokój z młodszym bratem.

Rodzina ograniczyła do minimum przebywanie na ogródku, na którym do tej pory spędzali każdą wolną chwilę. Karol unika miejsc, gdzie jest trawa, drzewa (szczególnie późną wiosną i gdy jest sucho).

Szkoła nie jest poinformowana o alergii dziecka, był na zielonej szkole, ale choroba wtedy nie była rozpoznana. Uczy się dobrze, ma dobre kontakty z grupą, lubi sport, gra w piłkę nożną w klubie. Był na koloniach, rodzice poinformowali w karcie zgłoszeniowej o chorobie. Z mamą nie rozmawiano przed wyjazdem o alergii syna. Leki zażywał sam, nie był kontrolowany przez opiekuna.

Na wakacje wyjeżdżają w góry. Choroba Karola nie ograniczyła rodziny. Koszty leczenia są duże, leczeni są obydwój chłopcy. Pracuje tylko ojciec, jest pracownikiem umysłowym, ze średnim wykształceniem. Dużą pomoc finansową otrzymują ze strony dziadków.

### **Joasia lat 11 kl. IV**

W wieku 8 lat, choć nie potwierdzają tego testy i badania krwi rozpoznano u dziewczynki tzw. zespół zatokowo-oskrzelowy. Dziewczynka przyjmuje leki antyalergiczne, bez których ma katar i kaszel.

Młodsza siostra Joasi jest uczulona na roztocza kurzu domowego.

Rodzina zareagowała na chorobę „*smutkiem, ale i ulgą po ustaniu objawów na skutek podania leków*”. Rodzina zwiększyła kontrolę nad dzieckiem, obserwowano Justynę, w jakich okolicznościach pojawiają się objawy, co je nasila. Jednakże nie zmieniło nic w funkcjonowaniu rodziny, czas wolny spędzają na świeżym powietrzu, jeżdżą na rowerach, lubią spacerować po lesie, latem wyjeżdżają nad morze, zimą w góry.

Mieszkają w dużym czteropokojowym mieszkaniu, każda dziewczynka ma swój własny pokój. W mieszkaniu zmiany są wprowadzone w związku z alergią siostry na roztocza. Usunięto wykładziny, pluszaki, są tylko krótkie firany, pościel antyalergiczna.

Szkoła została poinformowana o alergii, wychowawczynie i higienistka szkolna rozmawiały z rodzicami o chorobie. Dziewczynka aktywnie uczestniczy w życiu klasy, bez ograniczeń utrzymuje kontakty z rówieśnikami. Aktywnie bez ograniczeń ćwiczy na zajęciach w-f. Była na zielonej szkole, wychowawczynie dawała dziecku leki.

Samodzielnie wyjeżdżają na kolonie, opiekunowie są poinformowani o alergii. Choroba jest odnotowana na karcie zgłoszeniowej. Kontrolują systematyczność podawania leków (dziewczynka leki przyjmuje sama).

Osiąga bardzo dobre wyniki w nauce, zażywane leki pozostają bez wpływu na naukę. Informacje o chorobie czerpią z poradników dla rodziców, wizyt u lekarza, książek medycznych (ojciec jest lekarzem). Rodzice wykształcenie wyższe.

Dziecko na razie nie przyjmuje specjalnie kosztownych leków.

### **Kasia 1.12 kl. V**

Objawy choroby pojawiły się u Kasi w III klasie. Na wiosnę Kasia zaczęła kaszleć, kaszel trwał cały okres letni. Wykonane jesienią testy wykazały uczulenie na pyłki drzew, traw, kurz.

Kasia jest jedynaczką. Mieszka z rodzicami w dwupokojowym mieszkaniu na niedużym osiedlu mieszkaniowym. Zmian w mieszkaniu nie zastosowano, jedynie częstsze, regularne sprzątanie. Nie ograniczono pobytu na świeżym powietrzu. Przebywa dużo na świeżym powietrzu, jeździ na rowerze, rolkach, gra w piłkę.

W szkole higienistka wie o alergii. Była na zielonej szkole, ale wówczas alergia nie była zdiagnozowana, nie kojarzono kaszlu z alergią. Kasia normalnie ćwiczy na w-f, chętnie bawi się z rówieśnikami, jest aktywna. Nie ma trudności z nauką.

Na wieść o chorobie matka dziewczynki *„wystraszyła się, przeraziła się nie samą chorobą, ale myślą o konieczności pozbycia się dywanów, wykładzin”*. Mieszkanie było dopiero wyremontowane.

Kasia wyjeżdża na kolonie, w karcie mama informuje o chorobie dziewczynki.

Informacje o alergii matka uzyskała z literatury (niemedycznej) lub od lekarza.

Dziewczynka zażywa regularnie leki. Koszty leczenia nie są duże dla budżetu domowego. Rodzice pracują, wykształcenie zawodowe.

### **Piotr lat 12 kl. V**

Od 8 roku życia Piotr jest uczulony na roztocza kurzu domowego, pomarańcze. Objawami były zmiany skórne po zjedzeniu pomarańczy, kichanie, całoroczny kaszel. Rozpoznano astmę oskrzelową.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Ma starszego zdrowego brata.

Z mieszkania usunięto wykładziny dywanowe, dywany, zasłony, pozostawiono krótkie firanki. Sprzątanie odbywa się „zwykajowo” raz w tygodniu. Wyeliminowano z diety pomarańcze i soki pomarańczowe.

Wychowawczyni została poinformowana o alergii dziecka, był na zielonej szkole, dawkowania leków pilnowała wychowawczyni. Jest aktywny w życiu klasy, ćwiczy

na zajęciach w-f, jednak szybciej się męczy i wtedy jest zwolniony z ćwiczeń. Mama podejrzewa, że przyczyną złego samopoczucia i szybszego męczenia się Piotra są ćwiczenia na materacach w sali gimnastycznej (jest w nich kurz). Nie ma zaostrzeń choroby w okresie letnim podczas ruchu na świeżym powietrzu. Uczy się bardzo dobrze. Ma bardzo dobry kontakt z rówieśnikami.

Wyjeżdża na kolonie, na karcie zgłoszeniowej rodzice informują o alergii syna i konieczności zażywania leków.

Mama Piotra jest pielęgniarką, więc przyjęła „spokojnie” zdiagnozowanie choroby dziecka. O alergii wie dużo, niczym zbiera informacje od lekarza.

Pracują obydwój rodzice. Posiadają średnie wykształcenie. Koszty leczenia początkowo były uciążliwe dla budżetu domowego, aktualnie nie.

### **Weronika lat 7**

Od 3 rż alergia Weronika jest uczulona na roztocza kurzu domowego, pleśnie, sierść kota, białko, mleko krowie, soję.

Brat Weroniki lat 16 jest uczulony na roztocza i pyłki traw i krzewów.

Mieszkanie było już przystosowane dla alergika ze względu na alergię brata, pozbyto się kota, ograniczono ilość zabawek pluszowych. Wprowadzono dietę eliminacyjną wobec całej rodziny.

Weronika chodziła do przedszkola często chorowała, mama podaje, że przyczyną mógł być kurz w wykładzinie dywanowej, zabawkach pluszowych. Stosowano w przedszkolu dietę eliminacyjną.

Naukę w szkole Weronika rozpocznie od września, na karcie zgłoszeniowej jest informacja o alergii dziecka.

Ma dobry kontakt z rówieśnikami jest aktywna, skacze, biega, gra w piłkę, jeździ na hulajnodze, rowerze. Nie ma trudności z utrzymaniem diety, nie zjada posiłków, które jej nie smakują np. lody mleczne zastępuje wodnymi.

Wakacje spędzają u babci na wsi, gdzie dziewczynka czuje się bardzo dobrze.

Rodzice zareagowali „przejęciem” na fakt alergii u drugiego dziecka, zadawali pytanie skąd w rodzinie, w której nie było zachorowań na alergię dwójka dzieci jest alergikami.

Koszty leczenia dwójki dzieci stanowią duże obciążenie dla rodziny. Rodzice pracują mama wykształcenie średnie, ojciec zawodowe.

## **Marysia lat 8 kl. II**

W 4 rż rozpoznano u dziewczynki alergię na owoce cytrusowe, mleko, mięso wieprzowe, wędliny, dodatkowo pleśnie, roztocza kurzu domowego. Objawami alergii były zmiany skórne, kichanie, całoroczny katar.

Marysia ma starszego brata chorego na astmę. Mieszkają w osiedlowym bloku, dzieci mają wspólny pokój.

Mieszkanie było już dostosowane do alergika, ze względu na astmę brata. Usunięto rzeczy, które byłyby siedliskiem kurzu np. dywany, zasłony, są krótkie firany, pozostała jedna przytulanka, która jest co tydzień prana i zamrażana przez dwa dni.

Pokój dzieci jest codziennie wycierany na mokro. Z diety wyeliminowano mleko krowie (zastąpione je kozim), wędlinę, mięso tylko drobiowe, sporadycznie wołowinę lub wieprzowinę.

Gdy Marysia chodziła do przedszkola, mama przekazała listę odnośnie żywienia dziecka, jednakże zalecenia nie były stosowane, często Marysia dostawało produkty jej zabronione na co reagowała zmianami skórnymi.

Szkoła jest poinformowana o alergii Marysi, higienistka rozmawiała z matką o alergii dzieci. Marysia jest zwolniona z zajęć w-f. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywna, chętnie czas wolny spędza na świeżym powietrzu. Często jest zapraszana na urodziny do koleżanek, wówczas mama informuje o diecie dziecka.

Rodzice chcieliby aby Marysia pojechała na zieloną szkołę, jednakże stanowi to aktualnie duży wydatek dla rodziców.

Brat Marysi od 8 rż choruje na astmę. Normalnie funkcjonuje w klasie, jest aktywny fizycznie, gra w piłkę, jeździ na rowerze. Przy zbyt intensywnym wysiłku fizycznym np. bieg na czas, odczuwa zmęczenie i duszność (zwolniony na w-f z takich ćwiczeń).

Nie była na zielonej szkole, ze względu na duży koszt.

Rodzina wyjeżdża na wakacje w góry, do zaprzyjaźnionej rodziny. Na wczasy nad morzem nie stać rodziny finansowo. Pracuje tylko ojciec, jest pracownikiem fizycznym.

Na alergię rodzice zareagowali „smutkiem, żalem, a może nawet złością, że ich właśnie ich rodzinę dotknęła”. Informacje czerpią z ulotek i broszur od lekarza, informacji w „przypadkowych” gazetach.

Koszty leczenia są bardzo duże.



### **Justyna lat 10 kl. III**

Od dzieciństwa u Justyny występowały zmiany skórne, nasilające się w okresie zimowym, umiejscowione na twarzy, rękach, zgięciach łokciowych i kolanowych. W 5 roku życia wykonano testy, które zdiagnozowały alergię na mleko, kakao, dąb.

Starsza siostra Justyny lat 17 jest uczulona na pyłki traw i drzew. Dziadek dziewczynek jest też alergikiem.

W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian, jedynie kołdry z pierza zastąpiono sztucznymi. Z diety wyeliminowano produkty uczulające. W domu pozostał kot.

Justyna nie chodziła do przedszkola.

Szkoła została poinformowana o alergii dziecka, wychowawczyni rozmawiała z mamą o chorobie. Jednakże Justyna odizolowała się od klasy ze względu na zmiany skórne, niechętnie ćwiczy na zajęciach w-f, ćwiczy tylko w długim rękawie, płaczem reaguje na wyjście na basen. Latem gdy zmiany są mniej nasilone, a praktycznie niewidoczne chętniej kontaktuje się z grupą, zimą wobec zaostrzenia zmian izoluje się od rówieśników. Gdy Justyna była w młodszej klasie dzieci zareagowały zdziwieniem i niechęcią na zmiany, które w tym czasie były nasilone na twarzy i rękach. Uczy się bardzo dobrze, uczestniczy w zajęciach kółka artystycznego.

Wyjeżdża na kolonie, w karcie informacyjnej rodzice zaznaczają fakt choroby, konieczności leczenia i stosowania diety.

Rokrocznie urlop spędzają nad morzem u rodziny, gdzie Justyna ma właściwą opiekę.

Chorobę przyjęto „normalnie”, była im znana ze względu na alergię starszej córki.

Dużym obciążeniem są koszty leczenia. Pracuje tylko ojciec, wykształcenie wyższe, mama nie pracuje, wykształcenie średnie.

### **Ola 9 lat kl. II**

### **Marcin lat 10 kl. III**

W 5 rż u Oli wobec powtarzających się infekcji górnych dróg oddechowych, całorocznego kataru, kichania rozpoznano alergię na trawy, pleśnie, roztocza.

Mama Oli jest uczulona na leki, brat 10 lat urodził się ze skazą białkową, jest uczulony na nabiał, jaja, mleko, mięso, owoce cytrusowe.

Mieszkanie w osiedlowym bloku, w którym z pokoju dziennego usunięto dywany, kwiaty doniczkowe. Zakupiono drewniane łóżka z materacami antyalergicznymi. Więcej zmian w mieszkaniu nie wprowadzono. Sprzątanie odbywa się rutynowo raz w tygodniu. Dzieci mają wspólny pokój.

Ola i jej brat nie chodzili do przedszkola.

W szkole wychowawczyni Oli jest poinformowana o alergii dziecka. Ola ćwiczy na lekcjach w-f, ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami. Nauka nie sprawia jej kłopotów. Przed odczulaniem dziewczynka w okresie wiosenno-letnim ograniczała wyjścia na dwór ze względu na nasilające się objawy. Po wprowadzeniu odczulania dziecko nie odczuwa żadnych dolegliwości związanych z ekspozycją na alergeny.

Brat Marcin chodzi do III klasy, wychowawczyni wie o chorobie dziecka. Wobec Marcina jest zastosowana dieta eliminacyjna, która jest przestrzegana i dzięki temu minimalizuje zmiany skórne.

Rokrocznie wyjeżdżają nad morze, gdzie dzieci czują się dobrze. Rodzice sami przygotowują posiłki więc chłopczyk nie jest narażony na nasilenie objawów skazy białkowej.

Rodzina zareagowała na chorobę „*smutkiem, bali się, że choroba ograniczy dzieciom dzieciństwo*”. Informacje o chorobie czerpią z wizyt u lekarza, ulotek i broszur w poradni, czasopism medycznych. Po latach rodzice stwierdzili, że nie jest to choroba „*straszna*”, która drastycznie zmienia funkcjonowanie rodziny.

„*Przyzwyczaili się*” do diety Marcina, „*innego*” wystroju mieszkania (bez dywanów).

Początkowo nie umieli przyzwyczaić się do konieczności ograniczenia pobytu na ogródku dziadków, ze względu na alergię Oli, niczym po odczulaniu mogli powrócić do dawniejszego spędzania czasu wolnego.

Koszty leczenia są duże, szczególnie w okresie choroby (dzieci kilka razy w roku chorują na infekcje górnych dróg oddechowych) Pracuje tylko ojciec wykształcenie średnie.

### **Agata lat 8 kl. I**

W 3 roku życia u dziewczynki rozpoznano alergię na roztocza kurzu domowego, olchę, brzozę. Charakterystyczne kichanie, całoroczny katar z nasileniem w okresie letnim przyczyniły się do zdiagnozowania choroby.

W rodzinie dzieci siostry ojca są alergikami. Agata jest jedynaczką.

Mieszkanie dostosowano do choroby dziecka, usunięto dywany, wykładziny, firanki, zakupiono antyalergiczną kołdrę. Pozostał kot, ale Agata nie jest uczulona na sierść zwierząt. Zmiany wprowadzono w całym mieszkaniu.

W przedszkolu wychowawczyni wiedziała o alergii dziecka. Agata nie wymagała specjalnego, dodatkowego nadzoru.

W szkole wychowawczyni wie o alergii dziewczynki. Agata bierze aktywny udział w życiu klasy, ćwiczy na lekcjach w-f, jeździ na rowerze, hulajnodze, rolkach, jest dzieckiem, pogodnym, wesołym, lubianym przez rówieśników. Czas wolny spędza na

świeżym powietrzu. Po odczulaniu (od dwóch lat) objawy alergii sezonowej ustąpiły, co umożliwia dziecku aktywny pobyt na świeżym powietrzu. Uczy się dobrze.

Rodzice byli „zszokowani” wiadomością o chorobie dziecka. Na temat choroby rodzice dowiadują się od lekarza i z czasopism nie medycznych.

Rodzice uznają alergię dziecka za chorobę „nie straszną”, nie ograniczała nigdy życia rodziny i dziecka, nie zmusiła do zmiany trybu życia, spędzania czasu wolnego, ograniczenia pobytu na świeżym powietrzu (nigdy objawy nie były tak bardzo nasilone, aby dziecko na dworze się męczyło). Urlop spędzają nad morzem lub za granicą (nie obawiają się o nasilenie objawów choroby za granicą).

Przyzwyczajono się do zmiany wystroju mieszkania.

Koszty leczenia mimo, że obydwój rodzice pracują są bardzo wysokie i odczuwalne w budżecie domowym. Rodzice wykształcenie ojców wyższe, mama średnie.

### **Martyna lat 12 kl. V**

W 3 rż podczas pobytu w górach dziecko dostało wysokiej temperatury, wysypkę. Po przyjeździe lekarz zasugerował wykonanie testów, które zdiagnozowały uczulenie na pyłki traw, pleśnie, roztocza kurzu domowego, pokarmy (pszenicę), owoce cytrusowe. Po krótkim czasie pojawiła się duszność i rozpoznano astmę.

W rodzinie ojciec mamy zmarł na astmę. Brat Martyny lat 5 również jest chory na astmę.

W mieszkaniu zlikwidowano dywany, zasłony, przedmioty podatne na osadzanie się kurzu. Ograniczono do minimum ilość zabawek pluszowych, regularne, systematyczne sprzątanie na mokro. Z diety Martyny usunięto pieczywo, ciasteczka, owoce cytrusowe.

W przedszkolu wychowawczynie wiedziały o alergii dziewczynki i konieczności przestrzegania diety, jednakże „*się tym nie przejmowała*”, co powodowało częstą chorobę dziecka.

Szkoła jest poinformowana o alergii dziewczynki. Jednakże mama nie przypomina sobie, aby ktoś z nią rozmawiał o chorobie. Martyna była na zielonej szkole cały pobyt przechorowała. Wychowawczynie mimo informacji o konieczności zażywania leków nie przypominała dziecku o ich dawkowaniu, nie była w ogóle „*zainteresowana*” chorobą dziecka.

Martyna ma dobry kontakt z klasą, osiąga bardzo dobre wyniki w nauce, ćwiczy na lekcjach w-f, gra w drużynie siatkówki. Czas wolny spędza w towarzystwie koleżanek.

Dziewczynka jest zapraszana do koleżanek na urodziny, wie o konieczności przestrzegania diety, nie je produktów, których nie może np. ciasteczek. Mama

podaje, że nigdy nie doszło do sytuacji aby dziecko zjadło rzecz mu zabronioną. Mama sugeruje, że Martyna wie, że może doświadczyć złego samopoczucia. Martyna nie wyjeżdża sama na wakacje. Rodzina stara się rokrocznie wyjechać nad morze.

Rozpoznanie alergii było dla rodziców „szokiem”.

Choroba była im znana, jednakże nie przypuszczali, że spotka ich dziecko. Zbierali informację od lekarza, z czasopism „różnych”.

Pracuje tylko ojciec wykształcenie średnie, koszty leczenia są bardzo duże.

### **Ola lat 8 kl. I**

Od wczesnego dzieciństwa Ola chorowała na anginę, zapalenie oskrzeli, płuc. W 5 rż zdiagnozowano alergię na żółtka jaj, brzozę, w niewielkim stopniu na roztocza kurzu domowego. Gdy zaczyna pylić brzoza Ola reaguje kaszlem, reakcją skórą, swędzącą wysypką po zjedzeniu jajka.

Ola jest jedynaczką w rodzinie nie występowały przypadki alergii.

Mieszkanie dostosowano do choroby dziewczynki, wykładziny dywanowe, dywany zastąpiono kafelkami, panelami, są łatwiejsze w utrzymaniu w czystości. Zlikwidowano kołdry i poduszki z pierza, zabawki pluszowe ograniczono do minimum. Rodzice zakupili odkurzacz wodny. Zmiany w mieszkaniu były nieplanowane, ale wobec choroby dziecka konieczne, co związane było z nieplanowanym wydatkiem finansowym. Dietą objęta została cała rodzina, wyeliminowano pokarmy o zawartości żółtka. W okresie nasilenia objawów z powodu pylenia brzozy, rodzice nie wychodzili bez potrzeby z dzieckiem na podwórko, organizowali czas wolny w domu.

Ola chodziła do przedszkola, wychowawczyni była poinformowana o chorobie dziecka, nie przestrzegano diety eliminacyjnej (mama podaje, że było to niemożliwe w przedszkolu, jedynie Ola nie dostawała jajka, inne potrawy z żółtkiem tak). Problem był z wyjściem na podwórko w okresie pylenia brzozy w okresie IV/V. Ola wtedy nie wychodziła z grupą na podwórko zostawała w sali pod opieką woźnej lub sama.

Szkoła jest informowana o alergii dziewczynki, higienistka wie, pytała Olę o chorobę z rodzicami nie rozmawiała. Wychowawczyni pytała, czy Ola wymaga dodatkowej opieki. Ola ma dobry kontakt z klasą, uczy się dobrze, jest aktywna fizycznie. Ogranicza swój pobyt na świeżym powietrzu, jest zwalniana z zajęć w-f tylko w okresie IV/V. Dla wychowawczyni jest to rzeczą oczywistą.

Gdy przebywa z konieczności w domu lub układać puzzle, malować farbami lub zaprasza koleżanki, z którymi się lubi bawić. Często Ola odwiedza koleżanki, Ola wie o swojej diecie eliminacyjnej i kontroluje się.

Rodzice zareagowali „zaskoczeniem i zdziwieniem” na wiadomość o chorobie Oli, o której praktycznie nic nie wiedzieli. Zaczęli czytać poradniki dla chorych na alergię, poradniki dla rodziców, wyczerpujące informacje otrzymują od lekarza.

Wakacje Ola spędza u babci na wsi, tam czuje się bardzo dobrze i ma wspaniałą opiekę. Rokrocznie rodzice starają się wyjechać na wczasy nad morze, ale jest to uzależnione od kosztów. Zimą obowiązkowo wyjeżdżają na narty rodzina „uwielbia” ten sposób spędzania czasu wolnego zwłaszcza, że samopoczucie Oli jest wtedy bardzo dobre, dziewczynka nie odczuwa żadnych dolegliwości. Mama sugeruje że Ola zdecydowanie lepiej czuje się zimą niż latem.

Pracuje tylko ojciec Oli jest pracownikiem umysłowym z wykształceniem średnim. Koszty leczenia średnio obciążają budżet domowy.

### **Ania lat 12 kl. V**

W 2 roku życia po wprowadzeniu mleka krowiego dziewczynka zaczęła chorować na zapalenie oskrzeli, krtani, nie poddające się leczeniu antybiotykami. Z czasem pojawiły się zmiany skórne o charakterze swędzących zmian w okolicach łydki, na przedramieniu.

Wykonane testy zdiagnozowały uczulenie na mleko, pyłki drzew, roztocza kurzu domowego.

Ojciec dziecka ma rozpoznaną alergię wziewną. W rodzinie ze strony ojca występują alergie skórne i astma.

Z mieszkania zlikwidowano zasłony, wykładziny, poduszki z pierza. Wykluczono niektóre kosmetyki, unikano aerozoli (lakier do włosów, perfum). Specjalny dobór środków piorących i czyszczących, bez amoniaku i bezzapachowe. Zakup nawilżacza do pomieszczeń, szczególnie przydatnego w okresie jesienno-zimowym. Zmiana dotychczasowego stylu życia rodziny, zmiana diety, dieta eliminacyjna dla dziecka, unikanie „zakazanych” produktów dla reszty rodziny.

Ograniczono przebywania na świeżym powietrzu w okresach pylenia roślin. W kontaktach z rodziną, rówieśnikami zwracano uwagę na spożywanie słodyczy.

Ania od 3 roku życia chodziła do przedszkola, dieta mimo dużych ograniczeń była przestrzegana. Oprócz nawiązania kontaktu z wychowawczynią matka nawiązała kontakt z personelem kuchni. Przygotowywano dla Ani posiłki „alternatywne” lub nie podawano „zakazanych”. Problem był ze sprzątaniem w przedszkolu (np. pasty do podłóg). Wychowawczynie wiedziały jak zachować się w czasie nasilenia duszności, zabierały Anie na podwórko i tam czekały na przybycie rodzica, ewentualnie mogły podać leki pozostawione przez rodziców w depozycie.

Aktualnie Ania uczęszcza do szkoły. Wychowawczynie i higienistka wiedzą o chorobie Ani. W klasie I zebrano z mamą wywiad o chorobie. Stale jest utrzymywany kontakt wychowawcy z rodzicami. Nie ma ograniczeń na zajęciach w-f (jeśli dziecko jest w szkole tzn., że może ćwiczyć) . Są ograniczenia w innych zajęciach np. śpiew , przy nasileniu kataru i duszności, zajęcia plastyczne używanie rozpuszczalników czy farb. Ograniczenia te są okresowe –zwykle rodzice i nauczyciel znajdują rozwiązanie np. używa innych farb, kleju.

Przed wyjazdem na zieloną szkołę wychowawczynie otrzymała pisemną informację, zaświadczenie lekarskie i wyniki testów. Leki Ania stale zażywała samodzielnie pod kontrolą wychowawcy. W przypadku nasilenia objawów wychowawczynie miała dodatkowe leki i pisemna instrukcje postępowania. Pobyt Ani przebiegł bez powikłań *„nauczyciele byli bardzo pozytywnie ustosunkowani do choroby, nie sprawiało im najmniejszej trudności zajmowanie się „takim” dzieckiem”*.

Ania aktywnie uczestniczy w życiu klasy, rówieśników. Jednakże często omijają ją wspólne imprezy np. luty –okres zabaw duszność kwitnie leszczyna, maj, czerwiec-topola, żyto. W tych okresach Ania często choruje i przebywa na zwolnieniu lekarskim.

Podczas imprez z rówieśnikami czujności wymaga dieta bezmleczna, czyli np. słodczyce, lody, w których znajduje się mleko. Gdy Ania była młodsza kontrolowało to mama. Aktualnie Ania samo potrafi wyeliminować pokarmy, które są jej zabronione.

Ania jeździ na kolonie, jeździ również jej mama jako wychowawca. Jednak Ania jest w oddzielnej grupie. Zawsze jest załączona pisemna informacja o schorzeniu i postępowanie w razie nasilenia objawów.

Wyniki w nauce osiąga bardzo dobre, lecz w okresie nasilenia objawów i zwiększonych dawek leków, jest zauważalny u Ani spadek aktywności, senność i zmęczenie. Nauczyciele to zauważyli i po upewnieniu się że jest to skutkiem leków , dostosowują wymagania do sytuacji . Po ustąpieniu objawów Ania nadrabia zaległości.

Reakcja na chorobę to „ulga”, że nareszcie postawiono rozpoznanie i można rozpocząć właściwe leczenie. Alergia nie była im nieznanym schorzeniem, niczym korzystają na bieżąco z porad lekarza, podręczników medycznych, czasopism „Dziecko alergiczne”, „Alergia”.

Koszty leczenia to dość znaczny wydatek, zwłaszcza wobec zmieniających się cen leków.

Rodzice pracują, wykształcenie wyższe, mama mgr pielęgniarstwa.

*„Największe problemy i trudny okres dla rodziny zdaniem rodziców jest do czasu wykrycia alergenów i ustawienia leczenia. Zbiega się to z brakiem doświadczeń własnych rodziców. W miarę trwania schorzenia uczymy się obserwować dziecko i*

*chorobę, przewidywać możliwe problemy i uwzględnić tę sytuację w wielu sprawach życiowych np. czy tapetować pokój – bo może być reakcja na klej itp.”.*

### **Radek lat 10 kl. III**

Po długotrwałym leczeniu przeziębienia, mama „wymusiła” od lekarza skierowanie do alergologa. Dziecko stale kaszłało. Testy wykazały uczulenie na kurz, pierze kanarka. Radek miał wtedy 7 lat. Rodzice mieszkali wówczas w wynajętym mieszkaniu w zadymionej dzielnicy Bytomia.

Mama Radka jest alergikiem od 10 lat (alergia na pyłki i kurz). Radek nie ma rodzeństwa.

Zaczęto wprowadzać zmiany w najbliższym otoczeniu Radka. Z mieszkania usunięto kanarka, jako głównego „winowajcę” alergii. W wynajętym mieszkaniu wszędzie były stare wykładziny dywanowe (nawet w łazience). Nie było możliwości ich usunąć. Zakupiono pościel antyalergiczną, odkurzacz wodny, codziennie odkurzano na mokro. Zaczęto myśleć o przyspieszeniu kupna mieszkania. Po dwóch latach udało się rodzinie kupić mieszkanie w „czystej” dzielnicy. W mieszkaniu nie ma dywanów, suszonych kwiatów, zasłon, są krótkie firanki, wygodne do częstego prania. Objawy się zdecydowanie zminimalizowały.

Radek trenował tenis i rodzice obawiali się reakcji na mączkę z cegły, ale nie była ona alergenem dla dziecka.

Wychowawczynie i higienistka wiedzą o chorobie ucznia. Nie zebrano z mamą wywiadu. Uczestniczy w zajęciach w-f. Nie ma trudności z nauką. Na zielonej szkole był z mamą. Radem ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest zapraszany do kolegów, tak się składa, że żaden z jego kolegów nie ma zwierząt futerkowych.

Wyjeżdża na kolonie, ale również jedzie jego mama jako wychowawca, bądź opieka medyczna (mama jest położną) .

Reakcja na chorobę „to złość na lekarza”, że nie rozpoznał choroby i konieczność „wymuszenie” skierowania do alergologa. Jednocześnie zwiększenie kontroli i opieki nad dzieckiem.

Informacje o alergii rodzice uzyskują od lekarza, czasopism, podręczników medycznych.

Koszty leczenia dla rodziny nie są duże. Rodzice wykształcenie wyższe, pracują.

Mama podaje, że sytuację uważa „za opanowaną”. Dzięki zmianom wykluczyli w najbliższym otoczeniu dziecka alergeny.

Na początku leczenia u Radka zauważono zmniejszenie koncentracji i pogorszenie stanu fizycznego. Kaszel bardzo męczy, należy zapewnić dziecku wypoczynek i relaks, a potem powrócić do nauki- tłumaczy mama Radka. Należy wspierać dziecko w nauce a nie wyręczać. Należy rozmawiać z dzieckiem wytłumaczyć co mu

szkodzi, czego ma unikać, wyjaśnić dlaczego. „*Ja mówiłam, że to dla ciebie jest niezdrowe a Radek pytał –czy to jest zdrowe dla mnie?*”

#### **Ania lat 11 kl. IV**

W 6 roku życia u dziewczynki pojawił się nasilający się kaszel, zmiany skórne o charakterze wysypki, na twarzy (policzkach), dłoniach, łydkach. Wykonane testy rozpoznały alergię pokarmową na ziemniaki, pyłki mąki,, pierze, śladowo wełnę, chwasty.

W rodzinie dziadek Ani był alergikiem. Ania nie ma rodzeństwa.

Z mieszkania wyeliminowano pierze, wełnę, wprowadzono dietę eliminacyjną ale tylko wobec Ani. Mimo alergii na chwasty nie ograniczono pobytu na świeżym powietrzu. Rodzice mają ogródek działkowy, gdzie spędzają wolne chwile.

Ania chodziła do przedszkola z przerwami, często chorowała. W przedszkolu nie dostosowano diety do potrzeb dziecka.

Szkoła jest poinformowana o alergii. Dla wychowawczynie alergia nie jest chorobą obcą, gdyż sama ma dziecko alergiczne. Ania była na zielonej szkole z lekarstwami, których dawkowania kontrolowała wychowawczynie.

Ania jest aktywna w grupie z rówieśnikami, ćwiczy na zajęciach w-f, jeździ na rowerze, biega, skacze.

Nie wyjeżdża na kolonie, wakacje spędza na ogródku lub z rodzicami zazwyczaj nad morzem.

Rodzice o alergii wiadomość przyjęli „*spokojnie*”, korzystają głównie z informacji od lekarza. Mama uważa, że im więcej będzie czytać o chorobie tym bardziej będzie „*panikować*”. Koszty leczenia są odczuwalne, pracuje tylko ojciec wykształcenie zawodowe.

#### **Ala lat 7 kl. I**

Od dzieciństwa u dziecka występowały plamy na skórze, szczególnie na twarzy, łuszczenie się skóry. Dziewczynka często chorowała na zapalenie ucha, nieustający katar i kaszel. W czasie choroby dziecko dusiło się i wymiotowało. W 4 rż wykonano testy alergiczne, które zdiagnozowały alergię na roztocza, pyłki traw.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Ala nie ma rodzeństwa. Mieszka z rodzicami w osiedlowym bloku.



Z mieszkania zlikwidowano dywan, wprowadzono częste, regularne sprzątanie (przynajmniej dwa razy w tygodniu). W związku z alergią na pyłki traw nie ogranicza się „specjalnie” wyjścia na dwór. W okresie złego samopoczucia Ala nie chce wychodzić na świeże powietrze.

W przedszkolu wiedzano o chorobie, jednakże nie występowały niepokojące objawy. Jedyny problem to wyjścia na dwór w okresie wiosenno-letnim, wtedy Ala chciała zostawać w sali. Z czasem nie chciała chodzić w tym okresie do przedszkola.

Ala chodzi do I klasy. Rodzice poinformowali, że dziecko jest alergikiem. Wychowawczyni na zebraniu pytała, czy dziecko wymaga specjalnego nadzoru. Tę samą informację otrzymała higienistka szkolna. Mama obawia się okresu wiosennego w szkole np. wyjścia na przerwę, zajęcia w-f na boisku szkolnym. Na najbliższym zebraniu mama porozmawia z wychowawcą o nękających ją obawach.

Na razie Ala nie ma trudności z nauką, jednakże nie wiadomo jak na chorobę i zażywanie lekarstw Ala zareaguje w okresie wiosennym (koncentracja, zmęczenie, senność).

Ala ma dobry kontakt z grupą, nie praktykuje się samodzielnego wyjścia na dwór i zabaw z koleżankami bez opieki rodzica.

Rokroczne wyjeżdżają na wakacje nad morze w sierpniu, wtedy Ala czyje się najlepiej. Wyjeżdżała również przed pójściem do szkoły, z dziadkami w góry w okresie jesiennym.

Zareagowano na chorobę „spokojnie, normalnie, bez paniki”. Informacje o chorobie czerpią od lekarza. Koszty leczenia nie są duże pracują obydwój rodzice, wykształcenie ojciec-wyższe, mama - średnie.

### **Chłopiec lat 9 kl. II**

Od 5-6 roku życia u chłopca ciągły wodnisty katar, kichanie, obrzęk spojówek trwające od kwietnia/maja przez prawie cały okres letni. W 7 rż rozpoznano alergię na pyłki traw, drzew, krzewów.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Ma młodszego brata. Mieszkają na niedużym osiedlu mieszkaniowym. Chłopiec dzieli pokój z młodszym bratem.

Wobec dziecka nie zastosowano żadnych ograniczeń w sposobie życia. W mieszkaniu nie zastosowano żadnych zmian. W pierwszym roku choroby dziecko nie wychodziło na dwór prawie przez cały okres letni, mimo zażywania leków, chłopiec był zmęczony i ograniczał pobyt na świeżym powietrzu. Jedynie w okresie mokrym, po deszczu wychodził na podwórko. W tym też roku rodzice spędzali urlop na działce rodziny nad wodą. Chłopiec większość wakacji spędził w pomieszczeniach zamkniętych. Zmusiło to rodziców do zrezygnowania z zaplanowanych wycieczek, czy innych rekreacji na świeżym powietrzu.

Od następnego roku od stycznia rozpoczęto odczulanie (był wtedy w przedszkolu w grupie zerowej), które zdecydowanie poprawiło samopoczucie dziecka. Objawy alergii nie wystąpiły przez cały okres letni . Odczulany jest nadal. Dzięki szczepionkom odczulającym dziecko może prowadzić „normalne życie”. Przebywa z kolegami na świeżym powietrzu, jeździ na rowerze. Ćwiczy na zajęciach w-f. Gra w szkolnej drużynie piłki nożnej.

Szkoła nie jest poinformowana o chorobie. Mama nie widzi takiej potrzeby, uważa, że dziecko nie potrzebuje specjalnego nadzoru, więc nie ma potrzeby zgłaszania choroby. Nie wpisano alergii dziecka na karcie zgłoszeniowej do kl. I (wtedy alergia była dopiero diagnozowana). Chodzi na odczulania, nie musi się zwalniać z lekcji, gdyż chodzi do szkoły dwuzmianowej i lekcje rozpoczyna w godzinach późniejszych. W szkole uczy się dobrze.

Samodzielnie nie wyjeżdża tylko z rodzicami. Aktualnie nie ma obaw o samopoczucie dziecka.

Rodzice zareagowali na chorobę „zdziwieniem” o chorobie nic nie wiedzieli. Wiedzę czerpią od lekarza, z książek poradników dla chorych i ulotek w poradni.

Leczenie nie jest kosztowne dla rodziny obydwój rodzice pracują, wykształcenie wyższe, prowadzi własną działalność gospodarczą.

### **Bernadeta lat 11 kl. V**

W 10 roku życia po nasilającym się kaszlu, obfitych wodnistych katarach, stwierdzono alergię na pyłki, trawy, kurz, sierść zwierząt.

Bernadeta ma starszego brata jest uczulony na kurz. Razem z bratem dzieli pokój. Po zdiagnozowaniu alergii z mieszkania usunięto kwiaty doniczkowe, pozostał kanarek. Zakupiono dzieciom pościel antyalergiczną.

Szkoła nie została poinformowana o schorzeniu, nie była choroba zdiagnozowana przed wyjazdem na zieloną szkołę. Dziewczynka ma dobry kontakt z grupą, ćwiczy na zajęciach w-f, wychodzi bez ograniczeń na świeże powietrze. Z nauką nie ma większych kłopotów, nie lubi i ma gorsze oceny z matematyki - rodzice nie uważają aby przyczyną była choroba i związane z tym zażywanie leków.

Czas wolny spędza rodzina na świeżym powietrzu. Mają ogródek działkowy, gdzie spędzają cały czas wolny. Latem wyjeżdżają na wczasy nad morze lub jeziora.

Alergię rodzina przyjęła „spokojnie”. Informacje o chorobie czerpią od lekarza.

Koszty leczenia nie są kosztowne. Systematycznie zażywa leki nie kosztowne dla rodziny. Pracuje tylko ojciec jest pracownikiem fizycznym, o bardzo dobrych zarobkach.

## **Michał lat 9 kl. II**

Od dzieciństwa Michał jest uczulony na bylice, ziemniaki, cytryny. Chorobę Michała zdiagnozowana na podstawie objawów skórnych, po wprowadzeniu do diety dziecka ziemniaków. W okresie VII/VIII u Michała nasilał się katar, światłowstręt, łzawienie oczu.

Mama jest alergikiem od urodzenia. Michał jest jedynakiem.

W mieszkaniu ze względu na alergię Michała zmiany nie były wymagane, jednakże alergia mamy na roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt, pleśń wymagała eliminacji z mieszkania wszelkich potencjalnych alergenów. Cała rodzina z diety wykluczyła ziemniaki i cytrusy.

Michał nie chodził do przedszkola.

Wychowawczyni w szkole jest poinformowana o alergii dziecka. Michał jest aktywny w grupie, ćwiczy na zajęciach w-f, pływa na basenie. Nauka nie sprawia mu trudności. Ma dobre kontakty z grupą, czas wolny spędza na świeżym powietrzu, po wprowadzeniu leczenia, objawy uczulenia na bylice zdecydowanie się zminimalizowały. Jednakże w okresie intensywnego pylenia bylicy, mama zauważa okresową ospałość dziecka, zmęczenie, niechęć do przebywania na świeżym powietrzu. Jednakże jest to okres wakacyjny, i nie ma to wpływu na naukę w szkole. Rodzice w tym czasie starają się ulżyć dziecku, zaciemniają pomieszczenie, wietrzą tylko po opadach deszczu. Śledzą prognozę pogody dla alergików, co zdecydowanie ułatwia im przewidywanie zachowania dziecka. Nie zmuszają dziecka do opuszczenia domu w tym czasie.

Rodzice wakacje spędzają nad morzem, gdzie dziecko czuje się zdecydowanie lepiej. Rodzina nie korzysta ze zbiorowego żywienia, stołują się oddzielnie, co zdecydowanie ułatwia eliminację z diety ziemniaków.

Do tej pory Michał sam nie wyjeżdżał, planuje wyjazd na zieloną szkołę.

Dla rodziców wiadomość o alergii „*nie była zaskoczeniem*”, o alergii dużo wiedzieli ze względu na chorobę matki. Chorobę przyjęli „*normalnie*”. Mama podaje, że „*liczyła się z alergią dziecka*”.

Koszty leczenia są duże, uciążliwe dla budżetu domowego. Rodzice wykształcenie średnie, pracuje tylko ojciec. Pomoc finansową otrzymują ze strony dziadków Michała.

### **Wojtek lat 10 kl. III**

W 3 rż po zapaleniu płuc wykonano u Wojtka testy alergiczne, które zdiagnozowały alergię na drób, białko, mąkę, roztocza kurzu domowego.

Starszy brat Wojtka jest również chory na alergię.

U Wojtka w pokoju nie ma dywanów, zasłon, są krótkie firany. Codzienne sprzątanie. W pokoju dziennym nie wprowadzono żadnych zmian. Wojtek cały czas wolny spędza w swoim pokoju chłopca usunięto tylko dywan i zasłony.

Wobec całej rodziny wprowadzono dietę eliminacyjną.

Wojtek chodził do przedszkola, wychowawczyni wiedziała o alergii dziecka, wymaganej diecie, jednakże nie stosowano odrębnej diety wobec dziecka.

Szkoła jest poinformowana o chorobie ucznia. Wojtek ćwiczy na w-f, aktywnie włącza się w życie klasy, utrzymuje prawidłowe kontakty z rówieśnikami. Nauka nie sprawia mu trudności. Zdecydowanie lepsze wyniki osiąga z przedmiotów ścisłych.

Spotyka się z rówieśnikami poza szkołą, jest zapraszany na wspólne urodziny, nie wymaga nadzoru, sam kontroluje jadłospis, wykluczając zakazane mu potrawy. W tym roku pojedzie na zieloną szkołę.

Wakacje rodzina spędza u rodziny na wsi, w dużym gronie rówieśników, wobec Wojtka jest stosowana dieta eliminacyjna, nie ma to znaczenia dla chłopca, że nie je potraw takich jak jego kuzynowie.

Alergie rodzina przyjęła „normalnie” problem choroby znali od dawna, gdyż starsze dziecko jest alergikiem. Dostosowali się do zaleceń lekarza. Rodzice nie uważają choroby za nadmiernie obciążającą i ograniczającą dziecko. Uważają, że dostosowanie się do zaleceń lekarza, właściwe podejście do dziecka, wytłumaczenie mu konieczności, celu stosowania diety zdecydowanie ułatwia leczenie i zminimalizowanie objawów alergii.

Koszty leczenia są stałe, co zdecydowanie ułatwia zaplanowanie wydatków. Rodzice nie potrafią określić ich wysokości, leki muszą być zapewnione dziecku.

Pracują obydwoje rodziców prowadzi działalność gospodarczą. Wykształcenie rodziców średnie.

### **Kamila lat 7 kl. I**

W 5 roku życia dziewczynka zachorowała na zapalenie oskrzeli. Po chorobie pozostał nieustępujący lejący przeźroczysty katar. Lekarz zasugerował wykonanie testów alergicznych, które rozpoznały uczulenie na trawy, zboża, jajko, białko.

Kamila ma starszą siostrę, u której też wykonano testy, ale alergii nie rozpoznano.

W diecie dziewczynki wyeliminowano alergeny, ale raz w tygodniu dziecko otrzymuje jajko i zupełną mleczną za zgodą lekarza. Rodzina mieszka w dużym czteropokojowym mieszkaniu, w którym po zdiagnozowaniu alergii Kamili nie wprowadzono żadnych zmian. Dziewczynki mają oddzielne pokoje.

W okresie koszenia traw pobyt na świeżym powietrzu daje męczący suchy kaszel, w związku z tymi objawami, rodzina ogranicza pobyt na świeżym powietrzu w okresie zagrożenia. Musiano zrezygnować z praktykowanych do tej pory wycieczek rowerowych i na ten czas zaplanować czas wolny w domu lub wyjście do kina, kryty basen.

Aktualnie dziewczynka jest odczulana, co zdecydowanie zmniejszyło objawy alergii na trawy.

W przedszkolu wychowawczynie wiedziały o alergii dziecka, Kamila nie piła mleka i nie jadła jajek. Zabawa na podwórku z grupą kończyła się kaszlem a czasem chorobą. Wychowawczynie wyraziła zgodę, aby dziecko, gdy źle się poczuje, wystąpi kaszel, będzie przebywała w sali pod opieką woźnej.

Szkoła jest poinformowana o chorobie Kamili, na karcie zgłoszeniowej podano alergię u dziecka. Kamila będzie uczęszczała do szkoły (od września), w której pracuje jej mama jako nauczyciel, więc Kamila będzie pod stałą opieką.

Wiadomość o alergii rodzice przyjęli „z przerażeniem”, po czym uspokoili się po rozmowie z lekarzem. Informacje zdobywają przypadkowo z gazet, czasopism, ale specjalnie nie wgłębiają się w temat, informacje od lekarza uważają za wystarczające.

Rokrocznie wyjeżdżają na wczasy nad morze lub w ciepłe kraje.

Koszty leczenia nie sprawiają kłopotów, pracują obydwój rodzice wykształcenie wyższe.

### **Natalia lat 7 kl. I**

U dziewczynki wobec częstych infekcji górnych dróg oddechowych nie poddających się leczeniu, wykonano w 6 rż testy alergiczne, które zdiagnozowały uczulenie na leszczynę, pyłki żyta, mięso wieprzowe.

W rodzinie nie stwierdzono alergii. Natalia nie ma rodzeństwa.

Z mieszkania profilaktycznie zlikwidowano dywany, zasłony, zabawki pluszowe. Najwięcej zmian wprowadzono w pokoju dziecka. Dietę dostosowano do potrzeb dziecka, eliminując mięso wieprzowe.

Aktualnie dziewczynka jest odczulana, co rokuje nadzieję rodziców na poprawę samopoczucia dziecka i zminimalizowanie objawów.

Dziewczynka chodzi do przedszkola do grupy zerowej. Przedszkole nie poinformowane o alergii dziecka, mama śledzi jadłospis i informuje dziecko czy może

zjeść mięso na obiad. Nie chce informować wychowawcy, twierdząc, że Natałka chodzi ostatni rok do przedszkola i nie ma potrzeby wtajemniczać obcych w sprawy rodziny.

Rodzice nie wiedzą, czy poinformują szkołę o alergii dziecka.

Dziecko ma dobry kontakt z rówieśnikami, czas wolny spędza na podwórku na wspólnych zabawach, nie ma żadnych ograniczeń związanych z chorobą.

Alergię przyjęto „spokojnie”, dostosowują się do zaleceń lekarza. Mama wiele czyta o alergii z przypadkowych gazet.

Koszty leczenia nie są duże. Pracują obydwie rodzice, wykształcenie średnie.

### **Aleksandra lat 8 kl. II**

W 4 rż z powodu częstych infekcji, całorocznego kataru, nie poddającego się leczeniu kaszlu, wykonano na prośbę mamy Oli testy alergiczne, które rozpoznały uczulenie na trawy, banana i kakao.

Siostra Oli lat 21 jest uczulona na pierze(nie mieszka z rodziną).

Mieszkanie nie wymagało zmian. Z diety dziecka wykluczono banany i kakao, słodczy z zawartością kakao. Ola mieszka w domku z ogródkiem w otoczeniu zieleni i traw, co stanowiło w tym momencie największy problem. Nie możliwe było zakazanie dziecku pobytu na świeżym powietrzu. Wprowadzono więc czyste koszenie trawy tylko pod nieobecność dziecka, codziennie lub częściej w porze suchej stosowano zraszanie trawy.

W 6 rż wprowadzono odczulanie, które zdecydowanie poprawiło samopoczucie dziecka.

W przedszkolu wychowawczyni wiedziała o alergii dziecka. Wykluczono z posiłków banany i kakao. Nie ograniczono zabaw na podwórku .

Ola chodzi do drugiej klasy, wychowawczyni jest poinformowana o alergii, jednakże dziewczynka nie wymaga specjalnej opieki. Nauka nie sprawia jej trudności. Ma dobry kontakt z grupą, ćwiczy na w-f, jeździ na klasowe wycieczki.

Nie wyjeżdża samodzielnie, planowany pierwszy wyjazd bez rodziców na zieloną szkołę.

Zazwyczaj ze względu na koszty wakacje rodzina spędza w domu.

Wiadomość o alergii przyjęto „spokojnie”, dostosowano się do poleceń lekarza, nie korzystano z innych źródeł.

Koszty leczenia są bardzo duże, aktualnie pracuje tylko ojciec, jest pracownikiem fizycznym.

### **Maciej lat 7 kl. I**

W 1 rż rozpoznano u Maćka alergię pokarmową na białko jaja kurzego, kukurydzę i ryż. Następnie zdiagnozowano alergię na pyłki drzew, brzozę, olchę, leszczynę, jabłko, orzechy, roztocza kurzu domowego. W 4 rż rozpoznano astmę oskrzelową. W 6 rż wystąpił wstrząs anafilaktyczny po testach skórnych.

W rodzinie starszy brat jest również alergikiem.

W mieszkaniu wprowadzono płyny na roztocza. Do prania bielizny pościelowej i osobistej oraz do spryskiwania tapczanu. Odzież dziecka jest prana po każdym spacerze. W mieszkaniu ogranicza się ilość kwiatów kwitnących. Ulubione zabawki pluszowe prane są systematycznie w odpowiednich płynach. Mieszkanie sprzątane jest zawsze na mokro.

W diecie wprowadzono dietę eliminacyjną. Spaceruje odbywają się tylko w godzinach wieczornych lub po deszczu. Po spacerze płukanie jamy nosowej i zmiana odzieży.

W przedszkolu była stosowana dieta eliminacyjna.

W szkole wychowawczynie i higienistka wiedzą o chorobie. Zebrano z mamą wywiad odnośnie choroby dziecka.

Jest zwolniony z zajęć w-f na basenie.

Nie ma ograniczonych kontaktów z rówieśnikami. W okresie wysokiego stężenia pyłków w powietrzu unika przebywania na świeżym powietrzu.

Nie ma trudności w nauce.

Nie wyjeżdża samodzielnie tylko z rodzicami.

Wiadomość o alergii rodzice przyjęli „spokojnie”. Choroba była im znana, starszy syn też jest alergikiem. Informacje o chorobie czerpią rodzice „z własnej wiedzy” mama jest magistrem pielęgniarstwa, ma dostatecznie bieżącej wiedzy o chorobie.

Rodzice wykształcenie wyższe, pracują. Wydatki na leki są znaczne, odczuwalne dla budżetu domowego.

### **Bartłomiej lat 12. kl. VI**

### **Mateusz lat 10. kl. III**

W 2 rż u Bartka wystąpiła alergia na pyłki traw, drzew, białko jaja kurzego, środki chemiczne. Stwierdzono astmę oskrzelową. Chłopak ciągle chorował, ciągle kaszel, katar, stale leczony antybiotykami, które nie dawały żadnej poprawy.

Brat Mateusz lat 9 jest alergikiem ze zdiagnozowaną alergią pokarmową. Jest uczulony na owoce cytrusowe, kakao.

Wobec Bartka wprowadzono dietę eliminacyjną. Na spacerze wybierano pory wieczorne lub po deszczu. Do prania bielizny osobistej, pościelowej, odzieży, stosuje

się płyny antyalergiczne. Tapczan spryskuje się płynem antyalergicznym. Z mieszkania wyeliminowano kwiaty cięte.

Chodził do przedszkola, gdzie mimo informacji od lekarza o chorobie, dieta nie zawsze była przestrzegana.

Szkoła powiadomiona o alergii dziecka. Higienistka na bieżąco zbiera informacje od mamy o przebiegu choroby. W klasach I-III był zwolniony całkowicie z zajęć w-f . aktualnie ćwiczy w szkole i klubie judo.

Był na zielonej szkole leki podawała dziecku pielęgniarka. Wyjeżdża tylko z rodzicami.

Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest sprawny fizycznie, czas wolny spędza na świeżym powietrzu. Uczy się bardzo dobrze.

Chorobę „zaakceptowano”, zwiększono kontrolę nad dzieckiem.

Wprowadzone w 4 roku życia odczulanie zdecydowanie poprawiło samopoczucie dziecka, eliminując prawie całkowicie objawy.

Alergia Mateusza nie jest tak uciążliwą dla rodziców i dziecka. Stosowana dieta eliminacyjna łagodzi dolegliwości. Rodzice nie obawiają się kontaktu dziecka z alergenami np. zjedzenie czekoladowego cukierka, gdyż dziecko reaguje natychmiast zmianami skórnymi, silnie swędzącymi i konieczne jest wtedy podanie leku. W tym roku mateusz pojedzie na zieloną szkołę. Nauczyciel wie o chorobie ucznia.

Mama jest magistrem pielęgniarstwa, na temat choroby twierdzi, że wie wszystko. Na bieżąco czyta nowe podręczniki i czasopisma dotyczące alergii. Ojciec pracuje jako pracownik umysłowy. Ma wyższe wykształcenie.

Koszty leczenia stanowią duży wydatek dla budżetu rodziny.

### **Basia lat 11 kl. IV**

Alergię u Basi rozpoznano w 4 roku życia w momencie pójścia do przedszkola. Zaczęła chorować powtarzające się infekcje górnych dróg oddechowych, katar, kaszel.

Siostra Basi lat 14 jest alergikiem od urodzenia jest uczulona na roztocza kurzu domowego, kwiaty kwitnące, sierść zwierząt, pierze, proszki do prania.

Mieszkanie jest zaadaptowane do potrzeb alergika, nie ma sprzętów zbierających kurz, zasłony, dywanów, krótkie firany, pościel antyalergiczna, codzienne jest sprzątane i odkurzane, wycierane na mokro. Nie były wymagane zmiany dla potrzeb alergii Basi, w tych warunkach wychowywała się od urodzenia.

Pojawienie się alergii u Basi było związane z obecnością w przedszkolu wykładzin, pluszaków, świnki morskiej. Rozpoczęto leczenie farmakologiczne, które trwało prawie przez okres czterech lat. W okresie wiosennym objawy u dziewczynki były



zdecydowanie mniejsze w związku z częstym pobytem na świeżym powietrzu. W przedszkolu po interwencjach rodziców dzieci alergicznych zwierzątka obecne we wszystkich salach wyniesiono na korytarz do kąpki biologicznego. Paniom w przedszkolu trudno było zrozumieć szkodliwość tych zwierzątek dla niektórych dzieci, niektóre twierdziły, że dzieci wychowywane ze zwierzętami lepiej się rozwijają.

Szkoła została poinformowana o alergii dziecka, jednakże wychowawczynie, higienistka nie podjęły tematu choroby. Dziewczynka uczy się dobrze, jest sprawna fizycznie, ćwiczy na zajęciach w-f, po ćwiczeniach na dużej sali gimnastycznej nieraz skarży się na złe samopoczucie, ma kaszel, katar. W klasach 1-3 zajęcia sportowe odbywały się w klasie, na podwórku lub na małej sali gimnastycznej.

Złe samopoczucie po ćwiczeniach na dużej sali jest związane najprawdopodobniej sugeruje mama z dużą obecnością kurzu, specyficznym mikroklimatem sali gimnastycznej. Dziewczynka nie chce wspominać o zwolnieniu z zajęć w-f, lubi i chętnie ćwiczy. Jest sprawna fizycznie, pływa w klubie pływackim. Złe samopoczucie w szkole odczuwa również na lekcjach w sali biologicznej, gdzie są chomiki, ptaszki. Mama poinformowała nauczyciela o dolegliwościach dziewczynki i została przesadzona do ławki bliżej drzwi a z dala od zwierząt.

Była na zielonej szkole, jednakże po dwóch dniach zachorowała i rodzice zabrali dziecko do domu.

Nie wyjeżdża sama, siostra mamy mieszka nad morzem, ma swój domek i tam spędzają całe lato, warunki są przystosowane dla alergików.

Choroba dwójki dzieci nie ogranicza rodziców ani dzieci, prowadzi bogate życie towarzyskie, mają dużo znajomych, jednakże wolą aby spotkanie odbywały się u nich w domu. Niechętnie chodzą z dziewczynkami do znajomych obawiają się narażenia na alergeny a niezręcznie im stawiać wymagania co do przystosowania mieszkania.

Wiadomość o alergii Basi przyjęli *spokojnie*, starsza córka była już alergikiem, niczym mama uważa, że alergia Basi to efekt wychowywania jej w warunkach antyalergicznym. Pójście do przedszkola kontakt z alergenami uaktywnił chorobę.

O alergii rodzina wie wszystka, mama podaje, że za tyle lat życia z alergią można się dowiedzieć wszystkiego i *polubić ją*. Aktualnie śledzą nowości internetowe dotyczące alergii. Dziewczynki również nie są ograniczone chorobą, mają dużo koleżanek, spotykają się i odwiedzają wzajemnie. Czasami po odwiedzinach u koleżanki (urodziny) Basi czuje się gorzej. Jest to związane z kontaktem z alergenami.

Koszty leczenia nie są duże, rodzice pracują na stanowiskach kierowniczych, wykształcenie wyższe, ich dochody są wystarczające dla utrzymania rodziny i leczenia dzieci.

### **Wojtek lat 10 kl. III**

W 6 rż po trwającym kilka miesięcy nie poddającym się leczeniu kaszlu, wodnistych obfitych katarach, łzawieniu z oczu w okresie wiosennym, wykonano testy, które zdiagnozowały alergię wziewną na pyłki traw, drzew, krzewów i kwiatów. W mniejszym stopniu na sierść zwierząt kota i psa.

Wojtek ma młodszą trzyletnią siostrę, w rodzinie poza nim nie było przypadków alergii.

Wiadomość o alergii przyjęto spokojnie mama Wojtka jest pielęgniarką, choroba ta jest jej znana, ma wystarczająco dużo wiedzy. Wie, że przy odpowiednim postępowaniu choroba nie ogranicza dziecka i rodziny. W ten sposób przekazała to dziecku, informując Wojtkę, że zachowując określone zasady, wystrzegając się pewnych sytuacji nie będzie odczuwał skutków choroby.

Wojtek mieszka z rodzicami i siostrą w trzypokojowym mieszkaniu. Z mieszkania wyeliminowano potencjalne alergeny, głównie z pokoju Wojtka, dywan, zasłony, zabawki pluszowe ograniczono do kilku ulubionych. Zlikwidowano kwiaty domowe, regularnie dwa razy w tygodniu odkurzano i myto na mokro.

Największym problemem była rodzinna działka w górach z domkiem, gdzie spędzano wolne chwile, a w okresie wakacyjnym Wojtek przebywał tam wraz z babcią i dziadkiem przez prawie dwa miesiące.

Pierwszy rok choroby był dla rodziny najtrudniejszy, babcia bała się zabrać Wojtkę na wakacje w góry, mimo stałego przyjmowania leków. Pozostali w mieście, tylko w wolne dni wyjeżdżali w góry, rodzice zrezygnowali również z wczasów, urlop spędzili u siebie w górach, obserwując Wojtkę. U Wojtka nie pojawiły się żadne niepokojące objawy, dużo przebywał na świeżym powietrzu, a wieczorami wyjeżdżali na wycieczki rowerowe. Nie był to okres upalny, lato było raczej chłodne z dużą ilością opadów, co zdaniem mamy Wojtka mogły wpłynąć na łagodniejszy przebieg choroby.

Od następnego roku rozpoczęto odczulanie, w pierwszym roku odczulania pojawił się jeszcze w okresie wiosenno-letnim katar, kaszel, jednakże w mniejszym nasileniu niż poprzednio. Od następnego roku po dalej trwającym odczulaniu objawy alergii nie występują.

Wojtek chodził do przedszkola, аллергия pojawiła się dopiero w grupie „zerowej” w maju pod koniec nauki w przedszkolu.

Szkoła została poinformowana o alergii dziecka, jednakże nikt z mamą nie rozmawiał o chorobie.

Wojtek uczy się dobrze, jest sprawny fizycznie, biega, skacze, jeździ na rowerze, rolkach, pływa. W tym roku pojedzie na zieloną szkołę, wychowawczyni otrzyma informacje pisemną o chorobie. Aktualnie Wojtek nie zażywa żadnych leków. Jednakże alergolog zasugerował aby przed wyjazdem na zieloną szkołę przyjść na

wizytę po ewentualne leki, które dziecko powinno ze sobą zabrać. Jeżeli pobyt Wojtka będzie na zielonej szkole pomyślny, rodzice planują wysłać dziecko na kolonie.

Rokrocznie rodzina wyjeżdża na wczasy, krajowe lub za granicę, resztę wakacji dzieci spędzają w górach.

Koszty leczenia aktualnie nie są duże, kosztowne było odczulanie, leki te były bardzo drogie w granicach 300 zł. jednorazowo. Rodzina nie odczuwa braków finansowych. Aktualnie pracuje tylko ojciec ma swój prywatny warsztat samochodowy. Mama jest pielęgniarką, aktualnie na urlopie wychowawczym.

Źródłem informacji o chorobie jest mama, która jako pielęgniarka wyniosła pewną wiedzę ze szkoły i na bieżąco czyta czasopisma dotyczące zdrowia, w których pojawia się problem alergii.

### **Michał lat 10 kl. III**

Alergię u dziecka rozpoznano w 7 rż. Pierwszymi objawami były zmiany skórne. Dziecko miało suchą pękającą, łuszczącą się skórę, wiecznie pocierało nos. Ciocia Michała, która jest pielęgniarką i pracuje w poradni alergologicznej postawiła wstępną diagnozę, że Michał jest alergikiem. Wykonano testy, które potwierdziły uczulenie na roztocza kurzu domowego, trawy, pleśnie, w nieznaczej ilości czekoladę i kakao.

Michał jest jedynakiem, w rodzinie nie było dotychczas zachorowań na alergię. Rodzina mieszka w dużym trzypokojowym mieszkaniu na niedużym osiedlu mieszkaniowym. Michał ma swój własny pokój.

Zastosowano się do zaleceń lekarza. Usunięto z pokoju dziecka przedmioty, na których osadza się kurz, dywan, zasłony, kwiaty. Zakupiono pościel antyalergiczną, kosmetyki do pielęgnacji suchej, alergicznej skóry. Do prania ubrań Michała zakupiono płyn i proszek dla alergików. Nie stanowiło to dużego wydatku dla rodziny. Michał systematycznie zażywał leki. Objawy zaczęły się zmniejszać, po kilku miesiącach skóra dziecka mniej pękała i łuszczyła się. Z diety wyeliminowano kakao i czekoladę. Niczym rodzice wiedzą, że Michał sięga po zabronione mu słodycze, o czym świadczą pojawiające się zmiany skórne po każdorazowym zjedzeniu czekolady czy cukierka.

Szkoła nie została poinformowana o chorobie dziecka, rodzice uważają, że nie ma takiej potrzeby, „*nie należy obcych wtajemniczać w sprawy rodzinne*”. Michał w maju pojedzie na zieloną szkołę, ale rodzice nie mają zamiaru informować wychowawcy. Leki będzie zażywał sam, uważają, że Michał „*jest duży i samodzielny, potrafi sam dawkować sobie leki*”. Co do diety rodzice uważają, że jest „*na tyle mądry i*

*świadomy*” konieczności eliminacji czekolady, głównie w postaci słodczy. Będzie obawiał się zmian skórnych, które go krępują a pojawiają się po każdym spożyciu czekolady. Michał jest aktywny, sprawny fizycznie ma dobry kontakt z grupą, uczy się średnio, nie przykłady uwagi do nauki. Ojciec uważa, że jest leniwy i trzeba go zmuszać siłą, niejednokrotnie „*laniem*” do nauki.

O alergii rodzice nic nie wiedzieli, zareagowali „*dość spokojnie*”, informacje, jakie otrzymali od cioci Michała-pielęgniarki zdecydowanie ich uspokoiły. Dowiedzieli się, że alergia może mieć zdecydowanie groźniejszy, burzliwy przebieg, który może podporządkować całą rodzinę.

Wiedzę o alergii dostarcza im ciocia -pielęgniarka, nie mają rodzice potrzeby sięgania po dodatkowe informacje. Uważają, że „*im wiedzą mniej tym są spokojniejsi*”.

Latem wyjeżdżają na wczasy, nad morze, mazury. Michał sam nie wyjeżdżał. W przyszłości mama planuje, że pojedzie na kolonie. Poza urlopem z rodzicami resztę wakacji spędza u babci w sąsiednim mieście.

Rodzice pracują, wykształcenie zawodowe. Koszty leczenia Michała nie są dla nich wysokie.

### **Dominik lat 11 kl. III AZS**

Dominik chorował od urodzenia. Jego skóra była ciągle sucha, popękana, łuszcząca się. Ciągłe miał katar, sapkę, kaszel. Urodził się w styczniu, rodzice mieli nadzieję, że wraz z latem i przebywaniem na słońcu stan dziecka się poprawi. Jednakże efekt był odwrotny, latem stan Dominika był jeszcze gorszy. Skóra schodziła płatami, dziecko płakało, rzeczy Dominika prane były w płatkach mydlanych, był kąpany w rumianku lub mące kartoflanej, tak sugerował lekarz i znajomi, którzy widzieli dziecko. Zaczął chorować na infekcje górnych dróg oddechowych, które nie poddawały się leczeniu. Lekarz przepisywał maści sterydowe, którymi Dominik był smarowany. Na powtarzające się infekcje były wieczne zastrzyki, dziecko było „*skute*” zastrzykami i płaczem reagowało na widok osoby w białym fartucha. Widok ekspedientki w białym fartuchu wywoływał u Dominika histeryczny płacz.

Był karmiony naturalnie. W 5 miesiącu życia zaczęto wprowadzać do diety Dominika wskazane produkty, jednakże dziecko często wymiotowało, nasilały się zmiany skórne, odmawiał przyjmowania pokarmu. Dominik nie przybierał na wadze, był wątki, rzadko się uśmiechał.

Mama Dominika była jak podaje „*na skraju załamania psychicznego*”. Nie pracowała, bo żadna babcia nie chciała zostać z dzieckiem. Ojciec Dominika pracował cały dzień. Ciężar opieki nad dzieckiem spadł na mamę. Przestali spotykać się ze

znajomymi, nikt nie chciał przychodzić do domu, w którym jest wiecznie płaczące dziecko, a widok skóry Dominika nie był zachwycający. W soboty i niedziele, gdy w domu był ojciec Dominika, mama była tak zmęczona, że zazwyczaj spała. Cała ta sytuacja powodowała, że rodzice coraz mniej ze sobą rozmawiali, a nawet oddalali się od siebie.

Kolejna infekcja, kaszel, pogotowie. Lekarka, która zobaczyła Dominika *„zaczęła na nas krzyczeć, jak można było do takiego stanu doprowadzić dziecko”*. Powiedziała, że Dominik jest alergikiem i natychmiast należy udać się do alergologa. Na drugi dzień, podczas wizyty w poradni rejonowej, mama przekazała to, co powiedział lekarz z pogotowia. Reakcja lekarki była szokująca, zaczęła krzyczeć, *„że to ona leczy dziecko, i żaden felczer z pogotowia nie będzie dyktował jej doświadczonemu lekarzowi, co ma robić”*.

To zachowanie lekarza wzbudziło niepokój rodziców, którzy byli już bezsilni, bezradni wobec nieznanej choroby ich dziecka. Pierwsza wizyta w poradni alergologicznej nic nie wniosła, lekarz zebrał wywiad i powiadomił rodziców, że ich dziecko jest za małe na wykonanie testów. Po wyjściu z gabinetu podeszła do nich pielęgniarka, która podała im adres prywatnego gabinetu alergologicznego, uprzedzając ich, że lekarz jest bardzo dobry, ale i bardzo drogi.

Na wizytę rodzice pojechali z dzieckiem, *„nie liczyliśmy na cud, ani na poprawę, nie wierzyliśmy, że może nam ktoś pomóc”*. W poczekalni były tłumy dzieci z rodzicami. Wreszcie po prawie trzech godzinach oczekiwania weszli do gabinetu, wizyta trwała prawie godzinę, lekarz zebrał wyczerpujący, dokładny wywiad rodzinny, pytał o przebieg ciąży, porodu, dietę matki w okresie ciąży i karmienia dziecka. Stan zdrowia rodziców, nałogi, stosowane używki. Dokładnie obejrzał, zbadał rozebranego, nagiego Dominika (wszyscy poprzedni lekarze nie prosili o rozebranie dziecka do badania). Nie powiedział, na co dziecko jest uczulone, ale stwierdził alergię i konieczność leczenia. Zaproponował pobyt w szpitalu mamy i Dominika, celem wykonania wszystkich rutynowych badań. Po wyjściu od lekarza rodzice poczuli ulgę, ale i strach. Wreszcie była nadzieja na poprawę stanu Dominika, ulżenie mu w cierpieniu, właściwą pomoc.

Pobyt w szpitalu postawił ostateczną diagnozę. Dominik był uczulony *„prawie na wszystko”*. Powszechne środki piorące, kremy i oliwki dla dzieci, pierze, sierść zwierząt ( w domu była papuga i akwarium), na roztocza kurzu domowego, tworzywa sztuczne, z alergenów pokarmowych na jajko kurze, mleko, jabłko, ziemniaki. Był uczulony również na słońce, stąd nasilenie zmian w okresie letnim. Zdiagnozowano atopowe zapalenie skóry.

To diagnoza była dla rodziców kolejnym szokiem, co robić dalej, o alergii nic nie wiedzieli, wiedzieli o istnieniu takiej choroby, ale nie w takim wymiarze.

I tu okazali się pomocni rodzice dzieci alergików, których mama Dominika spotykała w szpitalu lub później w poradni alergologicznej. Z niektórymi do dzisiaj rodzice utrzymują kontakt. Przemili personel oddziału alergologicznego zawsze miał odpowiedź na trudne dla rodziców pytania.

Rozpoczęto walkę z alergią Dominika. Dominik skończył rok.

Wyremontowano mieszkanie, zerwano tapety, ściany pomalowano na biało, pozbyto się dywanów, zasłon, papugi. Zakupiono pościel antyalergiczną, ubranka i pościel tylko z tworzywa naturalnego. Rzeczy dziecka i całej rodziny prane były tylko w płatkach mydlnych jednej firmy (były najmniej uczulające). Dominika myto zwykłym szarym mydłem i smarowano oliwą z oliwek. Była ona trudno dostępna i bardzo droga, ale dzięki pomocy znajomych zawsze osiągalna. Wprowadzono dietę eliminacyjną dla mamy i Dominika, który był nadal karmiony naturalnie. *„Wreszcie na twarzy dziecka pojawił się uśmiech, był to dla nas najszcześniejszy dzień od narodzin Dominika”*. Dziecko zaczęło przybierać na wadze, zaczęło się uśmiechać i normalnie rozwijać. Jego skóra przestała się łuszczyć i pękać, zaczął brać do rączek zabawki, mając 14 miesięcy postawił pierwsze kroki. Latem przebywał na dworze, nie bezpośrednio na słońcu, ubrany w cieką koszulkę bawełnianą z długim rękawem i długie spodnie. W okresie urlopu wyjechali rodzice z Dominikiem na wieś. Jak podaje mama zabrali ze sobą prawie wszystko bo i łóżeczko dziecka, materac, pościel, wanienkę do kąpienia Dominika. Był to dla nich zasłużony odpoczynek, mama podaje, że wtedy pierwszy raz się wyspała od urodzenia dziecka.

W 3 roku życia Dominik poszedł do przedszkola, była to trudna decyzja dla rodziców. Mama Dominika wykonywała prace zlecone w domu. Przedszkole było blisko ich domu, pracowała w nim przyjaciółka mamy, która zachęciła ich do posłania dziecka do przedszkola. Mama mogła w każdej chwili, gdyby zaistniała taka potrzeba podejść do przedszkola. W pierwszym roku Dominik przebywał tylko przez cztery godziny w przedszkolu, bez posiłków i leżakowania. W następnym roku zwiększono czas pobytu dziecka, pozostawał na posiłkach, przestrzegana była dieta, zamiast ziemniaków dostawał ryż, kasze, lub makaron bez jajek (dostarczała go mama, wiedziała, które makarony nie mają w składzie jajek). Okres przedszkolny był pomyślny dla Dominika i rodziny. Nadal wychodził w okresie letnim w długich rękawkach i spodenkach, jednakże zmiany były minimalne, prawie niezauważalne.

Przed pójściem do szkoły wykonano powtórne testy. Nie wykazały uczulenia na środki chemiczne, proszki, mydła. Reszta alergenów pozostała. Zaczęto prać rzeczy dziecka w proszku Yel i używać kosmetyków z serii Bambino.

Pójście Dominika do szkoły, to kolejny etap ich walki z alergią. Rodzice przygotowali dla wychowawcy i higienistki szkolnej pisemny opis choroby dziecka. Młoda wychowawczyni nie zorientowana zupełnie w problemie choroby była przerażona, z zachowania można było wywnioskować, że o tej chorobie nic nie słyszała. Po kilku

dniach, poprosiła mamę Dominika, aby jej wszystko wytłumaczyła odnośnie opieki nad dzieckiem. I to był kolejny sukces, Dominik był kontrolowany na każdym kroku. Na zajęciach w-f, ćwiczył w długim rękawie, wychowawczynie sprawdzała, aby się nie spocił, w klasie siedział w ławce oddalonej od kaloryfera, z dala od siedliska kurzu. Gdy wyjeżdżał na szkolne wycieczki ścisła kontrola diety Dominika przez wychowawcę. W tym roku jedzie na zieloną szkołę, wychowawczynie zaproponowała by pojechała mama Dominika. Rodzina rozważa tę ewentualność. Mama pracuje w domu wykonuje prace zlecone i może pozwolić sobie na wyjazd z dzieckiem.

Dominik rozwija się prawidłowo, jest sprawny fizycznie, jeździ na rowerze, deskorolce, gra w piłkę, spotyka się z kolegami z klasy, podwórka. Niestety nie może uczęszczać na basen jest uczulony na chlor. Rodzice zdecydowali, że w rekompensatę Dominik zacznie naukę jazdy na nartach, jest aktualnie po pierwszym sezonie nauki, jest bardzo zadowolony. Wie o konieczności przestrzegania diety, wie, że zjedzenie zabronionego produktu może nasilić zmiany skórne a tego się obawia najbardziej. Uczy się bardzo dobrze. Największym aktualnie problemem Dominika jest chęć noszenia koszulek piłkarskich z krótkimi rękawkami.

Rodzicom jest bardzo żal dziecka, tłumaczą mu, że jeszcze trochę a będzie mógł je ubrać. Oceniają rodzice Dominika jako dziecko bardzo dojrzałe, rozsądne. Uważają, że przyczynił się do tego ból i cierpienie, jakiego doznał wcześniej.

Wyjeżdżają na wczasy letnie i zimowe, Dominik woli wczasy zimowe, z wiadomych powodów, zmiany skórne są mniej widoczne. Lato spędzają najczęściej na Mazurach, na wycieczkach po lesie, wieczornych wycieczkach rowerowych. Samodzielnie Dominik nie wyjeżdża i jak podaje mama chyba nie zdecydują się na samodzielny wyjazd dziecka na kolonie czy obóz.

Czytają rodzice czasopisma *Alergia* sięgają do serwisów internetowych. Na bieżąco uaktualniają wiedzę.

Rodzice oceniają chorobę jako „*straszną i wręcz tragiczną*”, uważają, „*że dziecko wychowywane w rodzinie patologicznej, ubogiej z takim schorzeniem nie miałoby szans na przeżycie*”.

Przed wszystkim koszty finansowe, był okres, kiedy brakowało rodzicom na opłaty. Pomagali wtedy dziadkowie. Do diety dostosowała się cała rodzina. Jajecznicą owszem, ale z jajek przepiórczych. Ubranie dziecka, poszukiwanie tylko odzieży naturalnej, bawełnianej lub lnianej, środki chemiczne, proszek Yalp- to „*wszystko jest jak worek bez dna*”. Rodzice marzą o drugim dziecku, ale nikt im nie zapewni, że będzie ono zdrowe, obawiają się nie obowiązków, ale „*patrzenia na cierpienie dziecka, któremu nie można pomóc*”.

Na pytanie czy o chorobie rodzice wiedzą wszystko – „*chyba nie, nie wiemy, co rozpoznają kolejne testy. Choć wiemy dużo, możemy pomóc wielu rodzicom z takim problemem jak nasz, ale niech będzie ich coraz mniej. Ktoś powiedział, że wiara*

*czyni cuda. To nie wiara nam pomogła (jesteśmy wierzący i praktykujący) ale dostatek finansowy, umiejętność znalezienia się w trudnej sytuacji, wielu znajomych. Mamy wykształcenie wyższe, wśród takich osób się obracamy, co też nie było obojętne i bez znaczenia. Do końca życia będziemy wdzięczni pielęgniarce, która podała nam adres alergologa, nie wiemy, czy zrobiła to bezinteresownie. A może wiedziała że tu nie znajdziemy pomocy. Chwała jej za to”.*

### **Agatka lat 8 kl. II**

W 6 rż w okresie wiosennym, dziewczynka zaczęła chorować na zapalenie oskrzeli, później płuc z dusznością. Wykonane testy rozpoznały uczulenie na trawy, pyłki, pierze, sierść zwierząt, w niewielkim stopniu roztocza kurzu domowego.

Mama jest uczulona na środki chemiczne, proszki, płyny do mycia naczyń.

Agatka ma starszą o rok siostrę, która jest zdrowa.

Rodzina mieszka w dwupokojowym mieszkaniu na niedużym osiedlu mieszkaniowym. Dziewczynki mają wspólny pokój, z którego pozbyto się dywanu, pościeli z pierza, zakupiono antyalergiczną. Początkowo pokój dziewczynek był sprzątany codziennie, później coraz rzadziej. W pozostałych pokojach zmian nie wprowadzono.

Największym problemem był ogródek działkowy, na którym spędzano wolne chwile, a w okresie wakacji rodzina na ogródku mieszkała. Dziewczynki miały tam dużo zieleni, wolnej przestrzeni, basen i mnóstwo koleżanek. Rodzina nie wyjeżdżała na wakacje poza miasto, ojciec dziewczynek stracił pracę (jest zarejestrowany w urzędzie pracy), a pensja mamy pracującej jako ekspedientka wystarczała na skromne utrzymanie rodziny.

Pierwsze wakacje po zdiagnozowaniu choroby, Agatka spędziła w mieszkaniu wraz z mamą, kontakt z alergenami dawał natychmiastową reakcję, kaszel, duszność. Siostra dziewczynki z tatą spędzali na ogródku działkowym. Agatka cały czas płakała nie umiała pogodzić się z chorobą.

Rodzice nie powiadomili szkoły o chorobie dziecka, uważają, że nie ma takiej potrzeby, „choroba nie jest zakaźna, nie zagraża ich dziecku i innym dzieciom”. Nie wiedzą, czy Agatka pojedzie na zieloną szkołę, nie stać ich finansowo. Dziewczynka uczy się „średnio”.

Agatka aktualnie jest odczulana, ale koszty leczenia, są tak duże dla budżetu rodziny, że rodzice postanowili, że gdy ich sytuacja nie poprawi się zakończą odczulanie od przyszłego roku. Nie otrzymują żadnej formy pomocy.

Lekarz zaproponował wyjazd Agatki do sanatorium, ale niestety rodzice zrezygnowali, jest to za duży wydatek.



Gdy dowiedzieli się o chorobie córki najbardziej zmartwili się kosztami „*skąd weźniemy pieniądze na leczenie, kosztowne leki?*”.

Otrzymali od lekarza broszury, książeczki, które dały im niezbędne wskazówki, jest to wiedza wystarczająca dla rodziny, nie sięgają po inne źródła na temat alergii. Twierdzą, że „*trzeba żyć dalej*”.

### **Beata lat 8 kl. I**

W 5 roku życia wobec częstych infekcji górnych dróg oddechowych, kataru, światłowstrętu i łzawienia oczu, ze szczególnym nasileniem w okresie wiosenno-letnim wykonano testy, które zdiagnozowały alergię na roztocza kurzu domowego, pyłki traw. Jest alergikiem całorocznym.

Ma młodszą letnią siostrę i brata, u których nie zauważono objawów alergii. W rodzinie nie było przypadków alergii.

Z mieszkania wyeliminowano przedmioty, w których osadza się kurz, dywany, zasłony, przynajmniej raz dziennie pokój dziewczynki był sprzątany na mokro. Pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną. Aktualnie mają rybki. W okresie nasilenia pylenia traw dziewczynka niechętnie wychodziła na podwórko, męczył ją nasilający się katar i objawy ze strony oczu. Po przyjeździe do domu zmieniała odzież i brała prysznic. Aktualnie nie przestrzegają regularnego sprzątania, pokój dziewczynki ( ma samodzielny pokój) jest sprzątany raz w tygodniu.

W następnym roku choroby, rodzice rozpoczęli odczulanie dziewczynki. Aktualnie objawy choroby całkowicie ustąpiły, w pierwszym roku odczulania poprawa była minimalna. Aktualnie choroba nie ogranicza dziecka ani rodziny. Czas wolny spędzają na świeżym powietrzu. Dziewczynka jest sprawna fizycznie. Ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami.

Mama nie przypomina sobie aby zgłaszała chorobę dziecka w szkole, najprawdopodobniej wychowawczyni nie wie o alergii dziecka. Na razie nie ma kłopotów z nauką.

Dziewczynka nie wyjeżdża sama, wakacje spędza z mamą i rodzeństwem u babci w Kaliszu.

Na chorobę rodzice zareagowali „*normalnie, spokojnie*”, wiedzieli że przestrzeganie zasad i zaleceń lekarza złagodzi przebieg choroby i może doprowadzić do całkowitego wyzdrowienia. Informacje o chorobie czerpią od lekarza i są im całkowicie wystarczające.

Koszty leczenia są duże, rodzina składa się z trójki dzieci, pracuje tylko ojciec, jest pracownikiem fizycznym pracuje na kopalni.

### **Karolina lat 12 kl. V**

U dziewczynki choroba rozpoczęła się w okresie przedszkolnym. Często chorowała, miała nieustający katar, zażawione, zaczerwienione oczka.

W 7 rż wykonano testy alergiczne, które rozpoznały alergie na roztocza kurzu domowego, pyłki trawy, brzozę, kwiaty, pierze, gumę ( na basenie po założeniu czepka natychmiastowa wysypka, świąd skóry).

Ojciec w dzieciństwie był niezdiagnozowanym alergikiem, o czym świadczą objawy sugerujące alergię. Karolina ma starszego, zdrowego brata (lat 16).

Z mieszkania wyeliminowano wszystkie przedmioty, na których osadza się kurz, dywany, zasłony, pierze, zakupiono krótkie firanki, łatwe do częstego wyprania, zlikwidowano kwiaty doniczkowe. Karolina posiada swój pokój, zakupiono jej nowe łóżko sosnowe z materacem antyalergicznym łatwym do częstego wietrzenia czy prania. Pozostawiono kilka przytulanek pluszaków, które co tydzień prano i zamrażano przez dwie godziny w lodówce. Mieszkanie sprzątano codziennie, wycierano na mokro, codziennie odkurzano. Odzież Karoliny była często prana, rzeczy, w których nie chodziła były przed ponownym ubraniem wietrzone lub prane.

Największym problemem okazał się pobyt na świeżym powietrzu. Rodzina preferowała zdrowy styl życia, wycieczki rowerowe, spacer po górach, lesie, pływanie, jazdę na nartach. W pierwszym roku choroby pobyt na świeżym powietrzu kończył się kaszlem i dusznością, Karolina zażywała wiele leków, po których była senna, ospała, mało kontaktowa. Tego lata na urlop wyjechano nad morze, gdzie objawy były mniej nasilone, uciążliwe. Od następnego roku rozpoczęto odczulanie, które w pierwszym roku nie przyniosło żadnych efektów, objawy choroby się zaostrzyły. Od kwietnia -maja pobyt dziecka na świeżym powietrzu był prawie niemożliwy. W okresie Świąt Wielkanocnych, kiedy kwitła brzoza, dziewczynka nie mogła wejść do kościoła, w momencie pojawiła się duszność, kaszel. Rozpoznano początki astmy.

Szkoła została poinformowana o chorobie dziecka. Wychowawczyni i higienistka zebrały z mamą wywiad odnośnie choroby dziecka. Nie ćwiczy na sali gimnastycznej, obecność kurzu, specyficzny zapach sali gimnastycznej nasilał duszność. Zajęcia sportowe na świeżym powietrzu są bezobjawowe, ale nie w okresie wysokiego stężenia alergenów w powietrzu. Po zajęciach i pobycie na dworze zmiana odzieży, kąpiel, płukanie jamy ustnej i nosa. Dobrze znosi zajęcia na basenie, pływa w klubie sportowym, posiada płócienny czeppek i obuwie z tworzywa sztucznego (nie gumowe).

Ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami, uczy się bardzo dobrze. Pod względem kontaktów z grupą nie jest ograniczona chorobą.

W okresie bardzo wysokiego stężenia alergenów wziewnych w powietrzu, objawy alergii się nasilają, pojawiają się ataki astmy. Wtedy Karolina bierze dodatkowe leki, które powodują, że jest senna, ospała, wtedy też opuszcza lekcje w szkole. Wychowawczynie i nauczyciele wiedzą o chorobie, Karolina szybko nadrabia zaległy materiał.

Była na zielonej szkole z opisem choroby, zestawem leków, które dawkowała wychowawczynie. Rokrocznie wyjeżdża na obozy, kolonie. Choroba jest zgłoszona na karcie uczestnictwa. Dwukrotnie organizator odmówił zabrania dziecka z alergią i astmą. Aktualnie

wyjeżdża któryś raz z tym samym organizatorem. Jest z pobytu zadowolona, pod stałą kontrolą opiekuna, który przypomina Karolinie o konieczności systematycznego przyjmowania leków. Karolina jest bardzo dojrzała, samodzielna i świadoma konieczności przestrzegania zasad leczenia.

Rokrocznie wyjeżdżają całą rodziną obowiązkowo na narty w zimie i latem najczęściej nad morze, tam Karolina czuje się najlepiej.

Rodzina zareagowała na alergię „*początkowo szokiem*”, ojciec zaczął kojarzyć swoje objawy z dzieciństwa z objawami Karoliny. Z czasem do choroby „*się przyzwyczajono, zaakceptowano, nie jest to choroba, która ogranicza, czy hamuje rozwój dziecka*”. Rodzina spędza czas wolny tak jak lubi, rowery, pływanie, jazda na nartach. Fakt ograniczenia pobytu na świeżym powietrzu w okresie pylenia jest dla nich oczywisty. Karolina czyta dużo książek, lubi oglądać filmy, ( ale tylko w kinie), nie jest zwolenniczką komputera. W tym okresie odwiedzają ją koleżanki.

Informacje o chorobie rodzina uzyskuje od lekarza, czasopism o zdrowiu, mama podaje, że coraz więcej pisze się o tej chorobie. Gdy u Karoliny zdiagnozowano tę chorobę informacji było zdecydowanie mniej.

Koszty leczenia nie są duże dla rodziny. Nie otrzymują żadnej formy pomocy. Rodzice (wykształcenie wyższe) pracują i „*dobrze zarabiają*”.

### **Sebastian lat 10 kl. III**

Od 5 roku życia uczulony na roztocza kurzu domowego, pierze, sierść psa i kota. W nocy występowały nasilające się ataki kaszlu z wymiotami.

W rodzinie nie było zachorowań na alergię. Sebastian nie ma rodzeństwa.

W pokoju Sebastiana zlikwidowano zastłony, firany zastąpiono żaluzjami, zakupiono pościel antyalergiczną. Sebastian bardzo często przebywał u babci, u której był pies, i pościel z pierza. Bardzo często podczas pobytu u babci objawy alergii się nasilały.

Nie chodził do przedszkola.

Szkoła wychowawczynie o alergii Sebastiana dowiedziała się przed wyjazdem na zieloną szkołę. Wtedy otrzymała kartę informacyjną z opisem choroby i koniecznością przyjmowania leków. Sebastian zabrał ze sobą swoją poduszkę.

Ćwiczy na w-f jednakże często źle się czuje, nauczyciel nie zwalnia go wtedy z zajęć, uważa, że dopóki dziecko nie ma zwolnienia od lekarza nie ma podstaw do zwolnienia z zajęć. Podczas zajęć na dworze czuje się lepiej i jest bardziej sprawny.

Nie wyjeżdża samodzielnie. Latem wyjeżdżają rodzinnie z siostrą mamy i jej rodziną nad Solinę, gdzie wynajmują kamping.

Pracuje tylko ojciec jest pracownikiem fizycznym z wykształceniem zawodowym. Koszty leczenia stanowią znaczny procent miesięcznego dochodu.

### **Małgosia lat 9 kl. II**

Od urodzenia u dziecka występowały zmiany skórne, nie poddające się leczeniu dermatologicznemu. Częste infekcje górnych dróg oddechowych, zapalenia oskrzeli. Leczenie było długotrwałe i mało skuteczne.

W 4 roku życia skierowano dziecko do poradni alergologicznej, gdzie wykonano pierwsze testy, które zdiagnozowały alergię na owoce cytrusowe, jabłka, kakao i czekoladę.

W rodzinie nie było zachorowań na alergię. Małgosia jest jedynakiem.

Rodzina rozpoznanie choroby przyjęła, „*dramatycznie, był to szok*”, rodzice nie mogli pogodzić się z faktem, że przez tyle lat „*nieświadomie dziecku szkodził*”.

Zmieniono natychmiast dietę całej rodziny. Zniknęły owoce cytrusowe, soki owocowe, Małgosia dużo piła soku ze świeżych pomarańczy. Z diety wyeliminowano czekoladę, kakao i wszystkie inne produkty mające w swoim składzie te alergeny.

Ta zmiana diety była dla rodziny najgorsza „*jak wytłumaczyć czterolatniemu dziecku, które piło soki owocowe, jadło czekoladę, cukierki czekoladowe, piło kakao, że to jest dla niego niezdrowe i mu szkodzi*” okres aklimatyzacji dziecka do nowej diety trwał około miesiąca, rodzice wyroby czekoladowe zastąpili zwykłymi cukierkami bez czekolady. Płatki czekoladowe, kukurydzianymi, soki owocowe sokami dla niemowląt bez jabłka, banana. Dziewczynka chodziła do przedszkola, gdzie nie było problemów ze zmianą diety dziecka, posiłki były przygotowywane oddzielnie dla Małgosi, zgodnie z instrukcją podaną przez mamę. Największym problemem, były urodziny, kiedy dzieci przynosiły czekoladowe cukierki. Z tym poradziła sobie wychowawczynie, która zawsze miała w biurku cukierki dla dziewczynki. Z czasem dzieci wiedziały, że dla Małgosi należy przynieść cukierek nie czekoladowy.

Szkoła została poinformowana, wychowawczyni i higienistka wiedzą o alergii dziecka. Dziewczynka zjada posiłki w szkolnej świetlicy. Panie kucharki znają problem alergii i nie widzą trudności w prowadzeniu diety Małgosi.

Wychowawczyni przy okazji imprez klasowych również kontroluje dietę dziecka.

Małgosia jest bardzo dojrzałą dziewczynką i wie o konieczności stosowania diety eliminacyjnej. Jej stan zdrowia zdecydowanie się poprawił, nie choruje, skóra dziewczynki jest pozbawiona zmian, co jest bardzo ważne, zaczyna zwracać uwagę na swój wygląd, a tym samym kontrolować dietę. Rodzice nie posiadali żadnej wiedzy o alergii, wiedzieli o istnieniu takiego schorzenia. Zaopatrzyli się w podręczniki, poradniki dla rodziców dzieci alergicznych, cenne informacje uzyskują od lekarza. Czasami kupują czasopisma poświęcone alergii. Profilaktycznie usunęli z domu wszystkie przedmioty podatne na kurz: dywany, zasłony, krótkie firanki są często prane, pościel z pierza wyrzucono. W pokoju dziewczynki nie ma kwiatów doniczkowych. Mieszkanie jest regularnie raz w tygodniu sprzątane, odkurzane, wycierane na mokro. Rodzice mając przykre doświadczenie z alergią pokarmową dziecka, zabezpieczają dziecko przed alergią wziewną. W domu pozostał stary pies, który jest wieloletnim domownikiem i musi pozostać.

Choroba w żaden sposób nie ogranicza dziecka. Ma dobry kontakt z klasą, rówieśnikami, jest dzieckiem lubianym. Jest sprawna fizycznie. Biega, jeździ na rowerze, pływa, uczy się jeździć na nartach.

Małgosia nie wyjeżdża samodzielnie, w tym roku pojedzie na zieloną szkołę. Wychowawczyni i rodzice nie obawiają się pobytu dziecka. Jeżeli będzie pomyślny pod względem dojrzałości dziecka w przestrzeganiu diety na przyszły rok pojedzie na kolonie.

Okres urlopowy rodzina spędza nad morzem lub w górach nie są to wyjazdy zorganizowane, stołują się z uwzględnieniem diety dziecka.

Zdaniem rodziców przypadek Małgosi jest ze znanych im z książek przypadków, spotykanych w poradni alergologicznej, łagodną postacią alergii. Dziecko się prawidłowo rozwija fizycznie, chodzi do szkoły, ma grono rówieśników, z którymi jest zaprzyjaźniona. To zdaniem rodziców jest niezbędne dla prawidłowego samopoczucia dziecka jego rozwoju emocjonalnego i szczęścia całej rodziny. Przeczytali w jednej z gazet o istniejących stowarzyszeniach rodzin dzieci z alergią, jednak nie widza potrzeby nawiązania kontaktu.

Koszty leczenia nie są duże. Rodzice pracują wykształcenie wyższe.

### **Anetka lat 10 kl. III**

Dziewczynka od urodzenia chorowała, nasilające się w okresie letnim infekcje górnych dróg oddechowych, całoroczny katar, w okresie wiosennym bóle głowy, senność, złe samopoczucie.

W 3 rż przy kontrolnej wizycie w poradni lekarz skierował dziewczynkę na testy, które zdiagnozowały uczulenie na roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt, pierze, pleśń, pyłki

drzew, krzewów, trawy. Aneta jest jedynaczka, mieszka z rodzicami w trzypokojowym mieszkaniu w centrum Chorzowa.

Rodzice zareagowali na wiadomość o alergii dziecka „*paniką i przerażeniem*”, dziecko znajomych jest alergikiem z zaawansowaną astmą, wiedzą ile troski, opieki wymaga dziecko alergiczne, a co niejednokrotnie nie daje poprawy stanu zdrowia.

Natychmiast wykonano remont mieszkania, zlikwidowano tapety, ściany pomalowano białą farbą, usunięto obecne w całym domu wykładziny dywanowe, zasłony, zakupiono panele podłogowe, mały dywan, ale tylko w pokoju dziennym. Do pokoju dziewczynki zakupiono nowe mebelki, łóżko z materacem antyalergicznym, łatwym do częstego wietrzenia i prania. Pozostawiono kilka zabawek pluszowych, które były systematycznie prane. Z całego domu pozbyto się kwiatów doniczkowych. Mieszkanie regularnie sprzątano, pokój dziewczynki codziennie odkurzano i wycierano kurze. Zakupiono odkurzacz z filtrem wodnym.

Ponieważ Anetka dużo czasu spędzała u babci, tam też wprowadzono kilka niezbędnych zmian. Zastąpiono pościel z pierza antyalergiczną, w pokoju, w którym sypiała dziewczynka zlikwidowano zasłony, dywan i kwiaty.

W okresie wiosennym mimo uczulenia na trawy, pyłki drzew i krzewów nie ograniczono pobytu dziecka na świeżym powietrzu. Rodzina wolny czas spędza w ogródku. Nie zauważono zaostrzeń objawów w tym okresie, wobec czego rodzina nie widziała potrzeby ograniczenia pobytu na świeżym powietrzu.

W 5 rż Aneta zaczęła uczęszczać do przedszkola, rodzice nie zgłosili wychowawcy faktu alergii u dziecka. Zdaniem ich dziecko nie wymagało specjalnej opieki w przedszkolu.

Również szkoła nie została poinformowana o alergii dziecka. W maju, gdy Aneta chodziła do pierwszej klasy podczas zajęć sportowych na świeżym powietrzu, dziewczynka zaczęła kaszleć, dusić się. Nauczyciel wezwał pogotowie, zabrano dziecko do szpitala. Pobyt w szpitalu zdiagnozował astmę sezonową. Wychowawczyni, która знаła problem alergii, była matką dziecka alergicznego była oburzona na rodziców, że nie została poinformowana o tak „*poważnej*” chorobie dziecka. Zażądała od rodziców wyczerpujących informacji o rodzaju alergii, wszystkich alergenach. Rodzice mówią, że „*nie zdawali sobie sprawy*” z choroby,

wiedzę czerpali od lekarza z ulotek w poradni, porad znajomych dziecka z astmą. Jednakże dopiero teraz „przekonał się o indywidualnym przebiegu każdej postaci choroby”.

Dziewczynka zaczęła przyjmować leki, sezon letni spędziła z ograniczonym pobytem na świeżym powietrzu. Lekarze przestrzegali przed możliwością wystąpienia kolejnych ataków astmy, a rodzice „bali się następstw”. Te wakacje rodzina spędziła nigdzie nie wyjeżdżając. Były to „bardzo smutne wakacje” dla Anety, wychodziła na podwórko tylko po deszczu, przy niskim stężeniu pyłków, spacerując, lekarze zabronili wysiłku. Aby urozmaicić czas wolny rodzice z Anetą wybrali się na kryty basen, Aneta czuła się w wodzie bardzo dobrze, wobec czego lekarze zalecili ten rodzaj wysiłku pod kontrolą rodziców. Urlop spędzono na czytaniu książek, wspólnych grach, spacerach. Rodzice czuli się winni choroby dziecka. Uważali, że gdyby od momentu zdiagnozowania alergii unikali kontaktu z tymi alergenami nie doszłoby do rozwoju astmy. Doszło do sytuacji, w której rodzice zaczęli wzajemnie siebie obwiniać. Z pomocą przyszła babcia Anety, która potrafiła załagodzić sytuację i zorganizować czas wolny w domu.

W drugiej klasie objawy ponownie zaczęły zaostrzać się w okresie wiosenno-letnim. Aneta brała już systematycznie leki, których dawki stopniowo zwiększano. To spowodowało, że dziecko było szczególnie po atakach astmy sennie, spowolniałe, mało komunikatywne. Wychowawczynie, stawiała wobec Anety wówczas mniejsze wymagania. Poinformowała, aby dziewczynka po ataku astmy nie przychodziła do szkoły, później nadrobi zaległy materiał. Aneta dobrze się uczy uzupełnianie zaległości nie stanowiło problemu.

Dziewczynka nie pojechała na zieloną szkołę. Wychowawczynie nie obawiała się choroby Anety, niczym rodzice zdecydowali, że dziecko nie pojedzie bez opieki rodzica. Tego lata rodzina urlop letni spędziła nad morzem.

W klasie dziewczynka czuje się dobrze, ma dobry kontakt z rówieśnikami. Jest lubiana, zwolniona z zajęć sportowych z wyjątkiem zajęć na basenie.

Czas wolny spędza zazwyczaj przy komputerze, czytając książki. Nie mieszka w sąsiedztwie rówieśników, więc poza szkołą ma z grupą mały kontakt. Z rodzicami wolne chwile spędzają w zależności od samopoczucia dziecka na ogródku lub na basenie (Aneta bardzo lubi pływać).

Urlop spędzają nad morzem, gdzie samopoczucie dziecka jest zdecydowanie lepsze. Koszty leczenia są duże, ale nie odczuwalne dla rodziny, pracują obydwaj rodzice wykształcenie średnie.

## Karol lat 8 kl. II

Od 4 roku życia u Karola pojawił się świąd, łzawienie oczu nasilające się od VI/VI trwające do IX. Często chorował na infekcje górnych dróg oddechowych, nie poddające się leczeniu farmakologicznemu.

W 6 rż wykonano pierwsze testy, które zdiagnozowały alergię na pyłki traw, drzew, kwiatów, zbóż.

Ma starszego brata (lat 15) uczulonego na sierść zwierząt. Młodszy dwuletni brat też jest leczony u alergologa z objawami skazy białkowej.

Mieszkają w osiedlowym trzypokojowym mieszkaniu. Karol dzieli pokój z młodszym bratem. Rozpoznanie alergii Karola nie wymagało zmian w mieszkaniu.

Ograniczono czas pobytu dziecka na świeżym powietrzu w okresie wysokiego stężenia pyłków w powietrzu. Przed odczulaniem (odczulany drugi rok) Karol niechętnie przebywał na świeżym powietrzu, dokuczało mu łzawienie, swędzenie oczu, był rozdrażniony, osłabiony. Po wprowadzeniu odczulania czuje się lepiej, nie dokuczają mu objawy.

Chodził do przedszkola, wychowawczyni wiedziała o alergii, w okresie wiosennym gdy nasilała się objawy pozostawał w sali pod opieką woźnej.

Wychowawczyni została poinformowana o alergii, Karol jest systematycznie zwalniany na odczulania. W kl. I w pierwszym roku odczulania w okresie maja wychowawczyni zauważyła u dziecka, apatię, rozdrażnienie, zwolnioną koncentrację, zaproponowała mamie, aby w dni złego samopoczucia Karol nie przychodził do szkoły. Później nadrabiał zaległości, był to koniec roku szkolnego, więc nie było sporo zaległego materiału.

Rodzina funkcjonuje normalnie, nie zmieniono dotychczasowego stylu życia. Alergię Karola przyjęto „*spokojne, bez emocji*”, brat Karola też jest alergikiem więc o chorobie rodzina słyszała, informacje uzupełnili wiadomościami od lekarza. Cieszą się z efektów odczulania, które pozwala Karolowi normalnie funkcjonować w środowisku. Choroba w żaden sposób „*nie ogranicza dziecka*”, ma dobry kontakt z klasą, rówieśnikami, jest sprawny fizycznie. Bardziej zmartwieni są alergią najmłodszego dziecka. Zdaniem mamy dziecko będzie wymagało specjalnej diety i opieki. Koszty leczenia są aktualnie bardzo duże. Starszy syn nie wymaga aktualnie leczenia farmakologicznego. Leczenie Karola i najmłodszego syna zdecydowanie uszczupla ich budżet. Pracuje tylko ojciec Karola, mama przebywa na urlopie wychowawczym.

Nie wyjeżdżają na wakacje. W tym roku starszy syn pojedzie na obóz. Mama stara się o wyjazd do sanatorium dla siebie i dwójki młodszych dzieci. Jeżeli nie otrzymają skierowanie postarają się przynajmniej na tydzień wspólnie wyjechać, aby „*zaczerpnąć świeżego powietrza*”.



## Olek lat 9 kl. II

W 4 rż podczas drugiego dnia pobytu u rodziny na wsi, Olek zaczął kaszleć, ciężko oddychać, po chwili dusić się. Mama Olka, która jest pielęgniarzką podała dziecku wapno i szybko pojechała do najbliższego ośrodka zdrowia. Stan dziecka się pogarszał wezwano pogotowie. Dziecko zabrano do szpitala, gdzie rozpoznano astmę oskrzelową. Do tej pory dziecko nie chorowało, Olek rozwijał się prawidłowo, nie chorował, chodził od 3 rż do przedszkola. Ta diagnoza była dla rodziców *„szokiem, z którego nie mogli się otrząsnąć i pogodzić”*. Rodzice przerwali urlop, przyjechali z dzieckiem do domu, gdzie poddano Olka leczeniu w poradni alergologicznej. Dalsza diagnoza brzmiała uczulenie na trawy, zboża, pyłki drzew, kwiatów, sierść zwierząt, siano, pierze, w niewielkim stopniu na roztocza kurzu domowego. *„Tą informację przyjęliśmy już spokojniej z pewną ulgą. Skoro wiadomo, na co dziecko jest uczulone można było rozpocząć właściwe postępowanie pielęgnacyjne i lecznicze”*

Zaczęto od zmian w mieszkaniu, wyeliminowano wszystko, co mogłoby zaszkodzić dziecku: dywany, kwiaty, zasłony. Pokój Olka pomalowano na białe, położono nową wykładzinę, którą codziennie wycierano na mokro. Tego lata nie wyjechano już na wakacje, ograniczano pobyt na świeżym powietrzu. Spacerować tylko po deszczu lub wieczorem, po których kąpiel całego ciała, zmiana odzieży. Niestety mimo leczenia ataki astmy się nasilały, występowały coraz częściej szczególnie w nocy. Zakupiono inhalator, nawilżacz powietrza.

Od września Olek nie poszedł do przedszkola pozostał w domu pod opieką babci i dziadka. Jesienią kolejny pobyt w szpitalu, konieczność leczenia sterydami.

Ta decyzja lekarzy *„zasmuciła bardzo rodziców”*, wiedzieli, jakie są następstwa leczenia sterydami, niczym *„zdawali sobie sprawę z konieczności takiego leczenia”*. Ataki astmy nasilały się po wysiłku np. jeździe na rowerze, grze w piłkę. Lekarze zabronili dziecku wysiłku fizycznego.. Dziadkowie, którzy do tej pory wychowywali Olka starali się za wszelką cenę spełnić każde jego życzenie. Rodzice prosili, tłumaczyli dziadkom o konieczności nie przekarmiania dziecka (brak ruchu plus przekarmianie), traktowania go normalnie z zachowaniem pewnych zasad. Niestety rozmowy te *„kończyły się konfliktem między rodzicami a dziadkami”*.

Olek rozpoczął naukę w zerówce, miał znaczną nadwagę Zaczęły się pierwsze kłopoty, wyzywano go *„grubasem”*, co powodowało agresję dziecka, zaczął bić dzieci, wyzywać, niegrzecznie odnosił się do wychowawczyni, stał się krnąbrny, uparty, niemiły. To powodowało konflikty między wychowawczynią a rodzicami. Pani nie miała pojęcia o alergii i astmie, uważała, że dziecko jest *„źle wychowane i niegrzeczne”*. Za to, że jest gruby winiła rodziców, którzy jej zdaniem przekarmiają i

rozpieszczają dziecko. Był to okres trudny dla rodziców i dziecka. Rodzice starali się uchronić dziecko przed przykrościami ze strony rówieśników niczym zdawali sobie sprawę, że jest to niemożliwe. Poświęcali Olkowi każdą wolną chwilę, wspólne spacer, wyjścia do kina, zabawy, znajomi, których dzieci akceptowały Olka, nie wyśmiewając go, rekompensowało przykre chwile spędzone w przedszkolu. Wakacje spędzali razem nad morzem, tam samopoczucie Olka było dobre, niczym cały czas chodził z inhalatorkiem. Nad morzem rodzice zauważyli, że dziecko dobrze czuje się w wodzie, zgłosili to lekarzowi, który zaproponował pływanie. Od tej chwili Olek rozpoczął regularne pływanie bez żadnych niepokojących objawów.

Pójście do szkoły to kolejny trudny okres dla rodziny. Mając przykre doświadczenia z przedszkola, rodzice rozpoczęli od rozmowy z wychowawcą. Zgłosili przyszłej wychowawczynie chorobę dziecka, będąc przygotowanym na zmianę klasy lub nawet szkoły gdyby ta okazała się nieprzyjazna ich dziecku. Wychowawczynie okazała wiele ciepła i zrozumienia. Wysłuchiła ze spokojem i uwagą rodziców. W pierwszym dniu zajęć, każde dziecko miało się przedstawić i powiedzieć kilka słów o sobie. Olek przygotowany przez rodziców, opowiedział o swojej chorobie, pokazał inhalator, którego używa w razie potrzeby, powiedział, że nie będzie ćwiczył na zajęciach sportowych, ale dobrze pływa. Klasa Olka jest bardzo zgrana i lubiana, nikt Olkowi nie dokucza, nikt go nie wyzywa, co powoduje, że Olek bardzo dobrze czuje się w szkole, do której chodzi bardzo chętnie. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest lubiany, uczestniczy we wszystkich imprezach i zabawach klasowych. Wyjeżdża na wycieczki klasowe zazwyczaj jedzie również jego mama. Uczy się bardzo dobrze, bierze udział we wszystkich konkursach szkolnych, zdobywając wysokie miejsca, brał udział w konkursie czytania, recytatorskim, ortograficznym.

Największym marzeniem Olka jest zagrać z kolegami w piłkę nożną, niestety po próbie zagrania w piłkę dostał ataku duszności.

Poza szkołą nie ma kontaktu z rówieśnikami „z podwórka”. Mieszkają w budynku, w którym nie ma dzieci w jego wieku. Czas wolny rodzina spędza najczęściej na basenie, spacerach, czytaniu książek. Olek z tatą zainteresowali się aktualnie wędkarstwem. Kupili sprzęt i jeżdżą w soboty i niedziele na ryby.

W przyszłym roku Olek pojedzie na zieloną szkołę o ile stan jego zdrowia się nie pogorszy. Mama nie planuje wyjazdu razem z nim, chce, aby Olek pojechał sam i trochę się usamodzielił.

Rodzice są wdzięczni wychowawczynie za atmosferę przyjaźni i życzliwości, jaka panuje w klasie Olka. Są zdania, biorąc za przykład wychowawczynie z przedszkola, że to głównie wychowawca stwarza ten życzliwy klimat w środowisku klasy.

Wiedzę na temat choroby rodzice czerpią z podręczników, poradników dla rodziców, czasopism medycznych (Alergia, Dziecko alergiczne, Rodzice i dziecka etc.)

Pracują obydwie rodzice wykształcenie wyższe.

Koszty leczenia nie są odczuwalne dla rodziny, (ale są wysokie). Zdaniem rodziców, gdyby nie pracowało obydwoje rodziców, byłoby rodziną wielodzietną, utrzymanie dziecka z taką postacią alergii i astmy znacznie uszczuplałoby budżet rodziny.

### **Agnieszka lat 8 kl. II**

W 5 rż u dziewczynki pojawiły się nieswędzące zmiany skórne, najwięcej na przedramieniu, zgięciach łokciowych i kolanowych. Był to okres letni i lekarz pediatra sugerował uczulenie na słońce. Dziewczynka wychodziła tylko w długich rękawkach, spodenkach, nakryciu głowy. Nie była ekspozowana bezpośrednio na słońce. Mimo tych zabiegów zmiany nie ustąpiły. Skierowano dziecko do alergologa, wykonane testy zdiagnozowały uczulenie na jaja kurze, truskawki, roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt, pleśnie wewnątrzdomowe. W rodzinie nie było przypadków alergii, młodsza o dwa lata siostra nie wykazywała zmian chorobowych. Leczenie rozpoczęto od zmiany diety dziecka, z której wyeliminowano jaja kurze, makarony z dodatkiem jaj, truskawki. Mieszkanie akurat przygotowywano do remontu, założono panele podłogowe, pozbyto się kwiatów doniczkowych, zasłon, do pokoju dziewczynki zakupiono krótkie firany, łatwe do częstego prania. Mieszkanie systematycznie sprzątano, odkurzano i myto na mokro. Dietę eliminacyjną wprowadzono tylko wobec dziewczynki, pozostali członkowie rodziny pozostawali na diecie normalnej.

Agnieszka chodziła do przedszkola, niestety nie było możliwe stosowanie wobec dziecka diety eliminacyjnej, Panie kucharki poinformowały, że nie będą prowadzić oddzielnej kuchni dla jednego dziecka. Dziewczynka pozostała jednak w przedszkolu, była zaprowadzana po śniadaniu i zabierana do domu przed obiadem.

Rodzice przestrzegali skrupulatnie diety dziecka, jaja kurze zastąpiono przepiórczymi, kupowano makarony tylko jednej firmy bez dodatku jajek. Szukano przepisów dietetycznych dla dzieci na diecie bezjajecznej. Okazało się, że wcale nie jest to trudne, większość czasopism dla dzieci porusza tematy diet z różnymi rodzajami alergii pokarmowej. Z czasem sama dziewczynka potrafiła wyeliminować produkt jej zabroniony. W grupie zerowej dziewczynka pozostawała na posiłkach, gdy dania były z dodatkiem jajek dziewczynka nie otrzymywała posiłku. Dla kuchni przedszkolnej był to problem i wysiłek ugotować zamiast makaronu np. torebkę ryżu. Poza przedszkolem, na innych uroczystościach rodzinnych dieta dziewczynki nie stanowiła problemu, zawsze przygotowywano oddzielne potrawy dla dziewczynki. W domu przestrzegano zasad czystości, eliminacja kurzu, mama przyjęła zasadę, co drugi dzień odkurzała a co drugi dzień myła mieszkanie na mokro. Tym sposobem wyeliminowano kurz. Co drugi tydzień prano firany i pościel w całym domu.

Unikano innych sytuacji, w których dziewczynka narażona byłaby na kurz np. suche baseny z piłkami. Wyjazd z przedszkola czy na urodziny koleżanki do klubu z piłkami był przez dziewczynkę odmówiony.

Rodzice bardzo dużo rozmawiali z dzieckiem, tłumaczyli córce o konieczności wystrzegania się pewnych sytuacji, eliminacji potencjalnych alergenów z konieczności na ochronę własnego zdrowia. Dziewczynka przyjmowała te zmiany spokojnie bez sprzeciwu, smutku czy żalu.

Na wiadomość o chorobie dziecka zareagowano „*paniką, przerażeniem*”. Rodzice zaczęli „*pochłaniać*” wszystkie czasopisma, broszury, ulotki odnośnie alergii, dostosowywać się do wszystkich wskazówek i zaleceń. To z czasem spowodowało nadmierną nadopiekuńczość i troskę o dziecko. Dziewczynka stała się nieśmiała, skryta, miała kłopoty z nawiązaniem kontaktów z rówieśnikami. Obserwując dzieci sąsiadów, które też były alergikami rodzice spostrzegli, że dzieci te traktowane są normalnie bez nadmiernej troski i „*trzymania pod kloszem*”, z zachowaniem wymaganych zasad. Rodzice przemyśleli swoje postępowanie wobec Agnieszki i doszli do wniosku, że takim postępowaniem nie przygotowują dziecka do samodzielności i samokontroli. Okres ten zbiegł się z momentem pójścia do szkoły, co zdecydowanie ułatwiło wprowadzenie zmian.

Wychowawczynie i higienistka szkolna zostały poinformowane o chorobie dziewczynki. Wychowawczynie rozmawiała z rodzicami o objawach alergii u dziecka. Higienistka szkolna rozmawiała z dzieckiem nie z rodzicami. Agnieszka uczy się dobrze niczym jest nieśmiała, mimo wiedzy i zachęty przez wychowawcę nie chce uczestniczyć w konkursach szkolnych, kategorycznie odmawia a nawet reaguje histerycznym płaczem. Rodzice uważają, że jest to wina ich wcześniejszego wychowywania dziewczynki. Niczym nie będą zmuszać dziecka i pozostawiają problem nieśmiałości dziecka. W klasie dziewczynka ma dobry kontakt z rówieśnikami, w środowisku domowym mieszkają w domku jednorodzinnym, Agnieszka ma kontakty z rówieśnikami z najbliższego sąsiedztwa. Ćwiczy na zajęciach z w-f, poza szkołą nie jest aktywna fizycznie nie jeździ na rowerze, bo nigdy nie była uczona, ma rolki, na których też nie jeździ, chodzi na naukę pływania, bez rewelacyjnych efektów. Rodzice uważają, że „*wszystkiego się dziewczynka nauczy w swoim czasie*”. Aktualnie jest dzieckiem nie sprawiającym problemów. Jest cicha, spokojna, dostosowuje się ściśle do zaleceń stawianych przez chorobę..

Wyjeżdżają rodzinnie na wakacje letnie nad morze, do rodziny, gdzie stołują się indywidualnie z przestrzeganiem diety Agnieszki.

Aktualnie rodzice *przyzwyczaili* się do alergii dziecka. Choroba dziecka nie obciąża, nie ogranicza rodziny i Agnieszki. Porównując inne postacie alergii mama podaje, „*że z tą postacią alergii można spokojnie żyć*”

Koszty leczenia nie są wysokie dla rodziny, aktualnie dziewczynka nie zażywa żadnych leków. Pracują obydwaj rodzice, wykształcenie wyższe.

### **Tomek lat 12 kl. V**

Od 4 lat choruje na alergię. Choroba rozpoczęła się atakiem duszności w nocy, rozpoczęte leczenie zdiagnozowało astmę, alergię wziewną na roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Ma młodszego brata bez objawów chorobowych.

Z domu wyeliminowano zasłony, długie firany, dywany, świnkę morską zastąpiono rybkami. Pokój dzieci ( mają wspólny pokój, mieszkają w blokach) jest systematycznie sprzątany na mokro. W pozostałych pomieszczeniach te rygory są mniej przestrzegane.

Wychowawczynie wie o chorobie dziecka, higienistka szkolna nie została poinformowana przez rodziców. Na zajęciach w-f Tomek źle się czuje, nasila się duszność, łzawienie, nie jest zwolniony z zajęć na sali gimnastycznej, bezobjawowo znosi zajęcia na basenie. Nauczyciel, gdy widzi złe samopoczucie Tomka zwalnia go natychmiast z zajęć na sali.

Tomek ma dobry kontakt z grupą rówieśniczą. W klasie jest lubiany mimo ograniczeń fizycznych (nie gra w piłkę nożną ze względu na duszność) jest pozytywnie postrzegany przez rówieśników. Ta „*niesprawność*” na początku choroby była nieakceptowana przez Tomka, nie mógł pogodzić się z faktem choroby i nieangażowania się w zabawy z rówieśnikami. Było to przyczyną buntu, sprzeciwu a nawet agresji Tomka. Z czasem dzięki tłumaczeniu rodziców, lekarza, akceptacji rówieśników pogodził się z chorobą. Rodzice zaczęli szukać zajęcia „*zastępczego*” dla dziecka, którym okazał się basen. Tomek pływa w klubie sportowym, osiąga wysokie notowania. Uczy się „*średnio*” Szczególnie po ataku astmy nocą, przyjmowanych lekach, w szkole jest ospały, senny, mniej komunikatywny, co jest różnie interpretowane przez nauczycieli. Część z nich uważa, że choroba jest symulowana przez Tomka aby np. nie pisał klasówki, zawsze wtedy otrzymuje gorsze oceny. Nie pomagają karty informacyjne od lekarza o stanie zdrowia dziecka „*nauczyciel wie najlepiej*” - cytuje mama Tomka.

Wyjeżdża na kolonie, był na zielonej szkole, w karcie zgłoszenia matka zgłasza chorobę dziecka. Dziecko ma ze sobą leki, które przekazuje wychowawcy, podawane są w razie potrzeby.

Nie wyjeżdżają rodzinnie w okresie letnim ze względów finansowych. Poza terenem Śląska Tomek czuje się lepiej. Choroba nie zmieniła dotychczasowego funkcjonowania, stylu życia rodziny.

Matka nie pracuje. Rodzice wykształcenie zawodowe.  
Chorobę przyjęto „normalnie, ale z pewną obawą o losy dziecka i konieczność leczenia”. Rodzina nie korzysta z form pomocy. Wydatki na leki stanowią znaczny procent miesięcznych dochodów.

### **Sebastian lat 11 kl. IV**

Na alergię Sebastian choruje od urodzenia. W 1-szym roku życia zdiagnozowano alergię pokarmową, zalecono dietę bezglutenową, która obowiązywała do 3 roku życia. Choroba objawiała się bólami brzuszka, tłustymi stolcami, brakiem przyrostu masy ciała. W wieku 3 lat, objawy ustąpiły i wprowadzano stopniowo dietę normalną.

W 6 rż łzawienie, światłowstręt, kichanie salwami, rozpoznano alergię na trawy, sierść kota, pyłki, pierze, kurz.

Sebastian jest jedynakiem. Mama w dzieciństwie była alergikiem.

Z mieszkania wyeliminowano pierze, wprowadzono częstsze sprzątanie, nie wprowadzono żadnych innych zmian, wymuszonych chorobą. Sebastian pragnie mieć psa.

Rodzina nie zmieniła swego dotychczasowego trybu życia. Czas wolny spędzają na świeżym powietrzu. W szkole wychowawczynie wie o chorobie, higienistce nie zgłoszono. W klasie nie wymagane są zmiany, na w-f na sali ćwiczy, na basenie nie (uczulony na chlor). Sebastian ma dobry, nieograniczony kontakt z rówieśnikami, gra w piłkę, dużo czasu spędza na dworze. Był na zielonej szkole, wychowawczynie była zaopatrzona w leki i poinformowana o postępowaniu w razie nasilenia objawów (nie było takiej potrzeby). Obydwoje rodzice pracują (wykształcenie średnie). Rozpoznanie choroby rodzice i dziecko przyjęli „bez emocji” i nie wpłynęła na dotychczasowe życie rodziny. Nie odczuwają finansowo kosztów leczenia syna.

Informacje o chorobie czerpią głównie z ulotek od lekarza i z własnego doświadczenia.

### **Patryk lat 8 kl. II**

Od 4 rż alergia wziewna na pyłki traw, roztocza kurzu domowego, jest alergikiem całorocznym. Pierwsze objawy to światłowstręt, łzawienie, obrzęki oczu, katar.

Ma młodszą siostrę. W rodzinie nikt nie jest alergikiem.

W pokoju dziecka częstsze sprzątanie na wilgotno (przynajmniej raz dziennie) usunięto dywany, chodniki, firany, zasłony (pokój wspólny z siostrą). Mają żółwia, papugę usunięto.

Odczulany od roku, w okresie pylenia, objawy alergii się nasilają.

Przed rozpoznaniem alergii rodzina czas wolny spędzała na świeżym powietrzu, posiadają ogródek działkowy. Rozpoznanie alergii Patryka spowodowało zmianę upodobań, więcej czasu spędzają w domu, szczególnie w okresie pylenia i nasilenia objawów alergii.

W przedszkolu wychowawczyni wiedziała o chorobie, była zaopatrzona w leki (nie wymagały dawkowania) i telefon kontaktowy z matką.

W szkole poinformowana jest wychowawczyni i higienistka. W klasie nie były wymagane zmiany. Na zajęciach w-f ćwiczy, po w-f na dworze obowiązkowa kąpiel i zmiana odzieży (pilnuje tego matka). Nie ma trudności z nauką, niczym w okresie nasilenia objawów alergii rodzice zauważyli rozdrażnienie dziecka, częstą ospałość, trudności z koncentracją. Lekarz uspokoił rodziców, że zachowanie to spowodowane jest zażywaniem w tym czasie lekami i samą chorobą.

Patryk ma dobry kontakt z rówieśnikami. Choroba nie ogranicza dziecka. Najtrudniejszy jest okres, kiedy ze względu na objawy musi ograniczać wyjścia na dwór. Wtedy jest organizowany czas wolny w domu, najczęściej gra na komputerze, ogląda telewizję. Gdy objawy ustępują jeździ na rowerze, gra w piłkę.

Rodzice wykształcenie zawodowe, matka pracuje. W tym roku Patryk wyjeżdża do sanatorium. Informacje o chorobie uzyskane od lekarza są wystarczające dla matki.

Wiadomość o chorobie „*przyjęto normalnie, bez emocji*”. Nie uznają choroby jako „*trudnej uciążliwej*” dla dziecka i reszty domowników. Koszty leczenia poza okresem odczulania nie są wysokie. Nie muszą korzystać z pomocy finansowej.

### **Alicja lat 10 kl. III**

W 3 rż podczas majowego weekendu w górach, dziecko dostało wysokiej temperatury, silnego kaszlu, kataru. Po przyjeździe lekarz zasugerował wykonanie testów, które zdiagnozowały uczulenie na pyłki traw, pleśnie, roztocza kurzu domowego, pokarmy (pszenicę), owoce cytrusowe. Po krótkim czasie pojawiła się duszność i rozpoznano astmę. Młodsza siostra Alicji Martyna lat 5 również jest chora na astmę.

Z mieszkania zlikwidowano dywany, zasłony, przedmioty podatne na osadzanie się kurzu, ograniczono do minimum ilość zabawek pluszowych, regularne, systematyczne sprzątanie na mokro. Z diety Alicji usunięto pieczywo pszenne, ciasteczka, owoce cytrusowe.

W przedszkolu wychowawczyni wiedziała o alergii dziewczynki i konieczności przestrzegania diety, jednakże „*się tym nie przejmowała*” mimo tego iż matka przynosiła dziecku pieczywa żytnie, nie stosowano diety eliminacyjnej, co powodowało częstą chorobę dziecka. W grupie starszej Alicja już potrafiła kontrolować swoją dietę i nie zjadała potraw dla niej zabronionych.

Poinformowana wychowawczyni i higienistka, jednakże mama nie przypomina sobie, aby ktoś z nią rozmawiał o chorobie. Alicja była na zielonej szkole cały pobyt przechorowała, wychowawczyni mimo informacji o konieczności zażywania leków nie przypominała dziecku o ich dawkowaniu, nie była w ogóle zainteresowana chorobą dziecka.

Alicja ma dobry kontakt z klasą, osiąga bardzo dobre wyniki w nauce, ćwiczy na lekcjach w-f, uczestniczy w zajęciach kółka teatralnego w szkole i osiedlowej świetlicy. . Czas wolny spędza w towarzystwie koleżanek.

Dziewczynka jest zapraszana do koleżanek na urodziny, wie o konieczności przestrzegania diety, nie je produktów, których nie może np. ciasteczek. Mama podaje, że nigdy nie doszło do sytuacji aby dziecko zjadło rzecz mu zabronioną.

Z doświadczenia wie o złym samopoczuciu w przypadku nie przestrzegania diety. Alicja nie wyjeżdża sama na wakacje, rodzina stara się rokrocznie wyjechać z dziećmi nad morze. Przed chorobą dziewczynek każdą wolną chwilę spędzali w górach na wycieczkach pieszych. Po rozpoznaniu alergii Alicji zrezygnowali z tej formy wypoczynku. Od dwóch lat próbują jazdy na nartach. Uczy je ojciec, sport ten odpowiada szczególnie Alicji, nie czuje zmęczenia, czy złego samopoczucia po jeździe na nartach.

Rozpoznanie alergii było dla rodziców *szokiem* .

Choroba była im znana „*ze słyszenia*”, jednakże nie przypuszczali, że spotka ich dzieci. Zbierali informację od lekarza, z czasopism „*różnych*”.

Pracuje tylko ojciec wykształcenie średnie, koszty leczenia są bardzo duże.

### **Leszek lat 8 kl. II**

Pierwsze objawy alergii pojawiły się w 6 roku życia. Był to suchy kaszel na przełomie IV/ V nie poddający się leczeniu syropami.

Jest uczulony na pyłki traw, krzewów, kwiatów. W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

Choroba w żaden sposób nie ogranicza dziecka, jest aktywny fizycznie, ma dobre kontakty z rówieśnikami, nie ogranicza wyjść na dwór nawet w okresie pylenia. Odczulany drugi rok, co zdecydowanie zminimalizowało objawy alergii.

W mieszkaniu nie poczyniono żadnych zmian, dzieli pokój ze starszym bratem.



Mama Leszka była „zdziwiona” chorobą , o której nic nie wiedziała, zaczęła zbierać informację o chorobie. Najwięcej informacji otrzymuje od lekarza.

Szkoła nie poinformowana o alergii dziecka, matka uważa, że nie ma takiej potrzeby, „a dzieci mogłyby się śmiać” . Uczy się dobrze.

Lekcje rozpoczyna później, co nie wymaga zwolnienia na odczulania. Nie wyjeżdża sam na kolonie. W tym roku pojedzie na zieloną szkołę. Mama jeszcze nie wie, czy poinformuje wychowawcę o alergii syna. Wakacje spędza z mamą u babci w górach.

Koszty leczenia nie stanowią dużego wydatku. Pracuje tylko ojciec, rodzice wykształcenie zawodowe. Choroba w żaden sposób nie zmieniła dotychczasowego trybu życia, spędzania czasu wolnego rodziny.

### **Daria lat 8 kl. I**

U dziewczynki w 6 rż wobec częstych infekcji górnych dróg oddechowych nie poddających się leczeniu, wykonano testy alergiczne, które zdiagnozowały uczulenie na leszczynę, pyłki żyta, mięso wieprzowe, kakao i banany.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Daria nie ma rodzeństwa.

Z mieszkania profilaktycznie zlikwidowano dywany, zasłony, zabawki pluszowe. Dietę dostosowano do potrzeb dziecka, eliminując mięso wieprzowe, banany, kakao i wyroby zawierające w składzie kakao.

Alergię rozpoznano w grupie zerowej, mama nie poinformowała wychowawczynie, śledziła jadłospis i informowała dziecko czego jej nie wolno zjeść np. mięsa na obiad. Na pytanie wychowawczynie dlaczego nie je, dziewczynka odpowiadała, że jej „nie smakuje lub nie lubi” mama nie potrafi wyjaśnić dlaczego nie poinformowała wychowawcy o alergii dziecka.

Daria chodzi do klasy pierwszej, nie zgłoszono w szkole choroby dziecka, na odczulania chodzi w godzinach popołudniowych do gabinetu prywatnego.

Dziecko ma dobry kontakt z rówieśnikami, czas wolny spędza na podwórku na wspólnych zabawach, nie ma żadnych ograniczeń związanych z chorobą.

Alergię przyjęto „spokojnie”, dostosowują się do zaleceń lekarza. Mama wiele czyta o alergii z przypadkowych gazet.

Koszty leczenia nie są duże. Pracują obydwie rodzice, wykształcenie średnie.

### **Kamila lat 11 kl. IV**

W 3 roku życia rozpoznano alergię na mleko krowie, jaja, trawy, roztocza, sierść zwierząt. Dziewczynka miała ciągły, wodnisty katar, kichała, pojawiły się zmiany skórne..

W rodzinie nie występowała alergia. Kamila jest jedynakiem.

Z mieszkaniu wyeliminowano rzeczy, w których najbardziej osadza się kurz, dywany zamieniono na panele, w pokoju dziewczynki usunięto zasłony i długie firany, pościel zastąpiono antyalergiczną. Nie mają zwierzątka.

Wprowadzono dietę eliminacyjną, bez mleka krowiego i jaj.

Dziewczynka chodziła do przedszkola, tylko do grupy zerowej. Mama nie poinformowała wychowawcy o alergii dziecka. Kamila nie zjadała posiłków, które jej nie smakowały.

Wychowawczyni wie o alergii dziecka, była na zielonej szkole, wychowawczyni pilnowała dawkowania leków, otrzymała od rodziców kartę informacyjną o chorobie, objawach, stosowanej diecie.

Kamila ma dobry kontakt z grupą, jest aktywna ćwiczy na zajęciach w-f, spotyka się z koleżankami z okazji np. urodzin, jednak mama nigdy nie informuje rodziców koleżanki o alergii dziecka i eliminacji z diety produktów z mlekiem ( mama nie widzi takiej potrzeby, uważa, że córka jest rozsądną dziewczynką i pamięta o diecie).

Nauka nie sprawia jej trudności. Uczy się bardzo dobrze. Nie przychodzi na pierwsze lekcje w dni, kiedy chodzi na odczulania, nie jest to kłopotliwe dla nauczycieli. Dziewczynka nadrabia zaległy materiał, lub w innym terminie pisze klasówkę. Wychodzi na podwórko, ale ma częste katary, w ostateczności przy nasilonych objawach ogranicza pobyt na świeżym powietrzu.

Wyjeżdża tylko z rodzicami. W okresie letnim najczęściej nad morze.

Rodzice chorobę przyjęli „dziwnie”, był to ich pierwszy kontakt z alergią. Informacje o chorobie czerpią z encyklopedii zdrowia, i od lekarza.

Rodzice wykształcenie średnie, pracuje tylko ojciec. Koszty leczenia stanowią duży wydatek ,są odczuwalne dla rodziny.

### **Mateusz lat 8 kl. II**

Uczulony od „małego” na roztocza kurzu domowego, środki chemiczne głównie kosmetyki. W rodzinie nie było zachorowań na alergię. Mateusz jest jedynakiem.

Rodzina zareagowała na chorobę „spokojnie, spodziewano się choroby” ze względu na częste, nawracające infekcje górnych dróg oddechowych. Oprócz tego skóra

Mateusza nigdy nie była „czysta” zawsze z wysypką, sucha, okresowo łuszcząca się. Chłopczyk był mały, nie przeszkadzał mu wygląd skóry. Mieszka z rodzicami w dużym, widnym, trzypokojowym mieszkaniu,

Z mieszkania zlikwidowano dywany, firany, pluszaki, zakupiono pościel antyalergiczną. Największym problemem stał się dobór odpowiednich kosmetyków, proszków do prania. Nie tylko odzież Mateusza, ale i pościel, ręczniki, koce mogą być prane tylko w proszku, *Cypisek* ( *używa go cała rodzina*). Zrezygnowano z płynów do płukania tkanin. Kosmetyki do pielęgnacji ciała z serii *Bambino*. Na początku choroby stosowano proszek *Yelp* i kosmetyki z serii *Oilatum*, jednakże były one zdecydowanie za drogie dla rodziny.

Mateusz chodził do przedszkola, alergologia wtedy była już rozpoznana. Mateusz miał swoje mydełko, ręcznik, pościel do leżakowania.

Szkoła poinformowana o chorobie, nie rozmawiał nikt z rodzicami o alergii. Uczy się dobrze.

Na drugi rok pojedzie na zieloną szkołę, z własną pościelą.

Rodzina wyjeżdża rokrocznie na wczasy zimowe i letnie zabierając pościel dla Mateusza. Systematyczne leczenie, stosowanie kosmetyków antyalergicznym zdecydowanie poprawiło wygląd skóry dziecka i Mateusza.

Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywny sprawny fizycznie. Uczy się dobrze.

Koszty leczenia stanowią duży wydatek dla rodziny. Rodzice pracują wykształcenie wyższe.

### **Ania lat 11 kl. V**

W 5 rż wobec częstych infekcji górnych dróg oddechowych, nie poddających się leczeniu farmakologicznemu i zmian skórnych, rozpoznano alergię wziewną, pokarmową i skórą. Dziewczynka była uczulona na pyłki traw, sierść zwierząt, roztocza kurzu domowego, pomidory, kakao, ziemniaki.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Ania nie posiada rodzeństwa. Mieszka z rodzicami w dużym trzypokojowym mieszkaniu, ma samodzielny pokój.

Wobec dziewczynki rodzice zastosowali dietę eliminacyjną, z jadłospisu dziecka wyeliminowano pomidory, kakao, ziemniaki. W pokoju dziecka zlikwidowano zastelę, dywan, zakupiono panele podłogowe, które są łatwiejsze w utrzymaniu w czystości (można je częściej przecierać na mokro), pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną, materac z łóżeczka dziewczynki jest raz w roku prany na mokro. Pozostały trzy „pluszaki”, raz w miesiącu prane na mokro. Zmiany w mieszkaniu „nie stanowiły obciążającego wydatku” dla rodziny. Dziewczynka nie posiadała zwierzątka jak również nikt z rodziny, znajomych, których rodzina odwiedza nie posiada zwierząt. Ania od początku choroby była „pod stałym nadzorem”. Kontrolowano każdą

sytuację, w której mogłoby dojść do kontaktu z alergenem. Objawy w postaci kaszlu, kichania, kataru pojawiały się systematycznie w okresie wiosennym, jednakże po wprowadzeniu odczulania w 7rż zdecydowanie się zminimalizowały.

Dziewczynka chodziła do przedszkola, dieta była przestrzegana, zamiast alergenów dziewczynka otrzymywała produkt zastępczy (zamiast pomidora-ogórek). W okresie wiosennym wraz z nasileniem się objawów alergii wziewnej, Ania nie wychodziła na świeże powietrze, pozostawała w sali z opiekunem.

Szkoła została poinformowana o alergii dziecka, higienistka i wychowawczynie rozmawiały z mamą o objawach i opiece nad dziewczynką. Ania uczestniczy w zajęciach w-f, pływa nie mając żadnych niepokojących objawów. Jest sprawna fizycznie. Ma dobry kontakt z klasą jeździ na wycieczki klasowe, uczestniczy w imprezach szkolnych. Po 5-ciu latach leczenia nie występują żadne niepokojące objawy. Dziewczynka aktualnie nie zażywa żadnych leków, jednakże nadal jest pacjentem poradni alergologicznej.

Uczy się bardzo dobrze, nie ma trudności z opanowaniem materiału.

Była na zielonej szkole z pisemną informacją od lekarza o sposobie dawkowania leków i postępowaniu w razie nasilenia objawów. Lekarstwa Ania zażywała sama, regularnie.

Samodzielnie nie wyjeżdża, rokrocznie z rodzicami spędza wspólne wakacje nad morzem lub na Mazurach.

Na zdiagnozowanie choroby zareagowano „*smutkiem*”, rodzice nie znali tej choroby, słyszeli o alergii ale nie posiadali żadnych wiadomości. Przestrzegali zaleceń lekarza, czytali ulotki z poradni, czasem sięgali po czasopisma medyczne podejmujące problematykę alergii. Z czasem „*chorobę zaakceptowali*”.

Koszty leczenia nigdy nie były obciążające dla rodziny, pracują obydwój rodzice (wykształcenie wyższe i średnie) prowadzą własną działalność gospodarczą.

### **Wojtek lat 11 kl. IV**

#### **Atopowe Zapalenie Skóry (AZS)**

Chorobę Wojtka zdiagnozowano w 6 rż. U chłopca od okresu niemowlęcego występowały zmiany skórne, na całym ciele, nasilone w okresie zimowym, mniej uciążliwe latem.

Wykonane w 5 rż testy zdiagnozowały uczulenie na środki chemiczne, detergenty, tworzywa sztuczne, metal, nikiel, pierze, rumianek. Postawiono diagnozę AZS

Rodzice byli „*zdziwieni*” postawioną diagnozą, choroba była rodzinie nieznana, „*co to jest alergologia to coś wiedzieliśmy, ale o AZS nic nie słyszeliśmy*”. Wojtek ma starszą zdrową siostrę. Rodzina zajmuje trzypokojowe mieszkanie na jednym z osiedli dużego miasta. Wojtek ma oddzielny pokój. W mieszkaniu nie wymagane były

zmiany po zdiagnozowaniu alergii Wojtka. Postawienie diagnozy rozpoczęło poszukiwanie informacji o chorobie. Dokładnie przestrzegano zaleceń lekarza. Rodzice w poradni alergologicznej czytali broszury, ulotki. Czytali czasopisma, w których pojawiały się informacje o alergii tj. *Żyjmy Dłużej*, *Samo zdrowie*, *Poradnik domowy*, *Dziecko* i inne. Korzystali także ze stron internetowych.

Zmiany, jakie wprowadzono po rozpoznaniu alergii Wojtka dotyczyły eliminacji kosmetyków zawierających rumianek, które do tej pory były stosowane na zmiany skórne. Rzeczy Wojtka prano o płatkach mydlanych, po roku wprowadzono proszek Yelp, ponieważ Cypisek też uczuła. Pościel z pierza wymieniono na antyalergiczną. Ubrania kupowano tylko z tworzyw naturalnych, bawełna, len. Obuwie tylko skórzane. Spodnie nie mogły być zapinane na metalowy guzik tylko plastikowy lub na gumce.

Wojtek do przedszkola uczęszczał tylko do grupy zerowej, gdzie czuł się dobrze. W przedszkolu przebywał tylko kilka godzin dziennie, więc z grupą miał mały kontakt, mama nie przypomina sobie, aby spotkał się z niechęcią rówieśników.

Pójście do szkoły rozpoczęło nowy, trudny etap w życiu dziecka. Już w pierwszych dniach w szkole, został odrzucony przez wychowawcę i dzieci. Mimo rozmów rodziców z wychowawcą, informacji od lekarza o „*nieszkodliwości choroby dla otoczenia*” został całkowicie wyeliminowany z grupy. Posadzony sam w ostatniej ławce, pomimo, że nie był wysokiego wzrostu. Nigdy nie zawołany do tablicy. Wychowawczyni nie sprawdzała jego zeszytów, prac, „*brzydziła się dotknąć jego rzeczy*”. Tak samo zachowywali się koledzy, wyzywany „*trędowatym, zaraźliwym*” był zupełnie osamotniony. Na klasowym spotkaniu wigilijnym, nikt Wojtkowi nie złożył życzeń, nie podzielił się opłatkiem, nie podał ręki. Mama poprosiła lekarza o zwolnienie z zajęć wychowania fizycznego, Wojtek nie chciał się rozebrać do stroju sportowego, krótkich spodenek i bluzki z krótkim rękawkiem. Na zebraniu klasowym, rodzice innych dzieci zapytali „*o to inne dziecko, czy ono zaraża i dlaczego nie jest leczone*”. Mama Wojtka przeczytała informację od lekarza o nieszkodliwości choroby, wytłumaczyła, że Wojtek jest pod stałą kontrolą lekarza, dzieci nie zarażą się przez kontakt z kolegą. Niestety nie dało to żadnego efektu, a najbardziej przykre było dla mamy Wojtka zachowanie wychowawczyni, która nie stanęła w obronie ucznia. Wojtek chodził do szkoły niechętnie, coraz częściej skarżył się na ból brzucha, płakał, opuszczał lekcje. Mama Wojtka nie pracuje, było jej żal syna, ale zdawała sobie sprawę, że nie posyłając syna do szkoły postępuje niewłaściwie. Mama Wojtka poprosiła o pomoc pedagoga szkolnego, Niestety spotkała się z obojętnością. Pani pedagog nie widziała „*żadnego problemu*”

Będąc z synem w poradni alergologicznej, spotkała mamę chłopca również z AZS. Mama Wojtka opowiedziana o przykrościach, na jakie jest narażony Wojtek w szkole, o niechęci do szkoły, odrzuceniu przez klasę i wychowawcę. Mama chłopca, była

zaskoczona i oburzona taką sytuacją, jej dziecko chodziło do szkoły, w której nikt mu nie dokucza, nie wyzywa, nie izoluje. Panie wymieniły numery telefonów, obiecując utrzymywanie kontaktów. Rodzice Wojtka zaczęli myśleć o zmianie szkoły dla syna. Postanowili, że dla dobra dziecka będą je dowozić nawet do odległej szkoły. Poszukiwania nie trwały długo, w jednej ze szkół spotkali się z życzliwymi nauczycielami, dla których dzieci z chorobami przewlekłymi nie stanowią problemu. Rodzice byli skłonni natychmiast przenieść syna do nowej szkoły, ale wytłumaczono, że pod koniec roku szkolnego (był to maj) nie praktykuje się zmiany szkoły. Wychowawczynie informację o zmianie szkoły Wojtka przyjęła „z ulgą”. W pierwszym dniu pobytu w nowej szkole Wojtek został przydzielony do klasy, do której chodziła dziewczynka chora na cukrzycę. Nowa wychowawczynie przywitała się z Wojtkiem, podając mu rękę, przedstawiła klasie. Wojtek przywitał się z klasą, opowiedział o swojej chorobie, dlaczego zawsze chodzi w bluzce z długim rękawem, że w poprzedniej szkole ze względu na chorobę nie miał kolegów, nikt nie chciał się z nim bawić, siedzieć w ławce. Wojtek od razu zyskał akceptację klasy, nowi koledzy pokazali mu szkołę, salę gimnastyczną, świetlicę. Chłopiec zaczął chętnie chodzić do szkoły, chętnie się uczył, uśmiechał, zgłaszał do odpowiedzi. W drodze powrotnej w autobusie opowiadał mamie ze szczegółami o przebiegu dnia. Ćwiczył na lekcjach wychowania fizycznego, wychowawczynie pozwoliła, aby ćwiczył w długich spodenkach i bluzce z długim rękawem. Ponieważ ładnie rysował, wychowawczynie zaproponowała, aby uczęszczał na zajęcia kółka plastycznego. Mama z obawą o kontakt z farbami, które mogłyby nasilić zmiany skórne, po prośbach syna wyraziła zgodę. Wychowawczynie postanowiła, że będzie bezpieczniej dla ucznia, gdy będzie malował tylko kredkami. Jedna z prac Wojtka została wysłana na konkurs plastyczny. Był na zielonej szkole. Rodzice nie obawiali się pobytu, ponieważ przez cały czas była obecna pielęgniarka. Wyjazd na zieloną szkołę był pierwszym samodzielnym, bez rodziców wyjazdem chłopca. Mieszkał w pokoju z trzema kolegami, miał ze sobą własną pościel. Dzieci nie reagowały na zmiany skórne kolegi. Po kilku dniach pobytu założył bluzkę z krótkim rękawkiem. Po powrocie przez długi okres czasu wspominał pobyt nad morzem. Chciałby pojechać na kolonie, ale rodzice obawiają się reakcji dzieci. Będą to dzieci obce, które niewiadomo jak zareagują na zmiany skórne Wojtka. Rodzice obawiają się ponownego odrzucenia przez grupę.

Poza szkołą Wojtek nie ma kontaktu z rówieśnikami. W sąsiedztwie nie mieszkają dzieci w jego wieku. Ma liczne kuzynostwo (rodzice pochodzą z wielodzietnych rodzin), z którymi ma dobry kontakt, nie krępuje się zmianami skórnymi, ponieważ nikt z kuzynostwa nigdy mu nie dokuczył.

Wakacje spędza u babci na wsi, razem z kuzynami i całą rodziną.

Rodzice traktują syna „normalnie” nie wyręczają go w codziennych obowiązkach, jednakże cały czas zachowują kontrolę nad dzieckiem.

Rodzice posiadają wykształcenie średnie, pracuje tylko ojciec Wojtka, zarabia bardzo dobrze. Koszty leczenia są stałe, więc można je zaplanować do comiesięcznych wydatków. Drogie są kosmetyki do pielęgnacji skóry, proszki. Aktualnie rodzice zakupują je hurtowo, co jest zdecydowanie tańsze. Informacje o chorobie czerpią z wizyt w poradni, ulotek, z internetu. Nadal mama Wojtka utrzymuje kontakt z mamą chłopca, która zasugerowała zmianę szkoły. Panie wymieniają wzajemnie doświadczenia, informacje o nowościach farmaceutycznych, „wzajemnie się wspierają”.

### **Dominika lat 10 kl. III**

Od urodzenia u Dominiki występowała ciągła wysypka, kaszel. W 4 miesiącu życia wykonano testy, które zdiagnozowały alergię na mleko. W okresie przedszkolnym wystąpiła astma.

Zarówno starszy 25-letni brat Dominiki jak i mama też są alergikami.

Rodzina mieszka na dużym osiedlu mieszkaniowym, w dwupokojowym mieszkaniu. Dominika ma swój własny pokój, brat Dominiki mieszka samodzielnie.

Po zdiagnozowaniu choroby z diety dziecka wyeliminowano mleko. Początkowo dziewczynka karmiona była mlekiem sojowym, stopniowo wprowadzano jadłospis niemowlaka.

W mieszkaniu ze względu na alergię matki na roztocza kurzu domowego nie ma przedmiotów, w których bytują roztocza (dywany, zasłony, pierze).

W przedszkolu wychowawczynie wiedziały o alergii dziewczynki, była przestrzegana dieta. Około 6 rż objawy po spożyciu mleka zdecydowanie się zminimalizowały, co przyczyniło się do wprowadzenia do diety dziewczynki mleka i jego przetworów. Leki farmakologiczne przyjmuje do nadal.

Aktualnie dziecko nie wymaga diety eliminacyjnej, niczym sama się kontroluje, odstawiając produkty, po których mogą wystąpić niepokojące objawy. Są to najczęściej bóle brzucha, bóle głowy, nudności, wymioty, czasem biegunka.

Dziewczynka aktywnie uczestniczy w życiu klasy, wyjeżdża na wycieczki. Była na zielonej szkole razem z mamą jako opiekunem.

Ćwiczy na zajęciach w-f, nauczyciel wie o chorobie, gdy poczuje się źle zgłasza nauczycielowi i jest zwolniona z reszty ćwiczeń.

Poza szkołą ogranicza aktywność powodującą trudności z oddychaniem (jazda na rowerze, bieganie).

Dominika ma dobre kontakty z grupą, spotyka się z koleżankami, jest zapraszana na urodziny, nie ma konieczności, aby rodzice informowali o alergii córki, gdyż Dominika sama się kontroluje. W ubiegłym roku była samodzielnie na obozie za granicą. Matka

poinformowała na karcie zgłoszeniowej o alergii córki, Dominika sama dawkowała sobie leki, wykazała dużą samodzielność.

Uczy się dobrze ze średnią 4,6. W razie dłuższej nieobecności spowodowanej chorobą dużo czasu spędza przy nadrabianiu zaległości.

Alergię rodzice przyjęli „normalnie”, znali chorobę, jej objawy, konieczność kontroli nad dzieckiem i w pełni ją zaakceptowali.

Informacje o chorobie czerpie rodzina od lekarza z ogólnie dostępnych broszur.

Koszty leczenia stanowią duży wydatek dla rodziny. Obydwoje rodzice pracują, posiadają średnie wykształcenie. Mama Dominika mówi o alergii „... *moja alergia i alergia syna pomogły mi w stworzeniu odpowiednich warunków dla chorej córki. Dzisiaj wiedza odnośnie dziecka alergicznego jest bardzo duża. W aptekach można dostać wszystkie niezbędne lekarstwo. Szkoda tylko, że nie wszystkich na nie stać. Kiedyś ta wiedza była bardzo uboga. zagranicy. Na naszym rynku ich nie było. Jego astma zatrzymała się w wieku 18 lat- myślę, że z córką też sobie poradzimy. Trzeba po prostu chęci rodziców, świadomości choroby i przestrzegania zaleceń lekarza i wszystko będzie dobrze- mama Dominiki*”

### **Oliwia lat 8 kl. II**

W 6 rż po długotrwałym leczeniu kataru, kaszlu bez innych objawów infekcji, dziewczynkę skierowano do poradni alergologicznej. Testy wykazały uczulenie na kurz, pierze, sierść kota i pierze kanarka.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Oliwia ma dwójkę rodzeństwa, starszego brata i młodszą siostrę.

Rodzina Oliwi zajmuje dwupokojowe osiedlowe mieszkanie. Rodzeństwo zajmuje jeden, wspólny pokój, w którym po zdiagnozowaniu alergii Oliwi zlikwidowano dywany, firany w oknach zastąpiono roletami, pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną. Zmniejszono u dzieci ilość zabawek pluszowych. Sprzątanie częstsze, systematyczne, na mokro (2-3 razy w tygodniu). Rodzina nie zmieniła swoich dotychczasowych nawyków i przyzwyczajeń.

Podczas zajęć w szkole, na lekcjach dziewczynka bywała senna. Nauczycielka wezwała mamę Oliwi do szkoły i zapytała czy dziecko się wysypia, o której kładzie się spać. Wówczas mama dziewczynki poinformowała wychowawcę o alergii dziecka, wyjaśniła, że dziewczynka zażywa leki, które mogą wywoływać u dziecka senność, ospałość. Wyniki w nauce osiąga średnie. Ćwiczy na zajęciach w-f, jest sprawna fizycznie. Należy do kółka pływackiego. Ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami. Unika odwiedzin u koleżanek, u których w mieszkaniu jest kot lub inne zwierzę futerkowe.



Oliwia była z klasą na dwudniowej wycieczce, posiadała przy sobie leki, o zażywaniu, których przypominała jej wychowawczyni, zabrała ze sobą poduszkę antyalergiczną. Na chorobę dziecka rodzice zareagowali: „*na początku zaskoczenie, później złość i żal, że to ich znowu dotknęła*”, ojciec Oliwi jest chory na cukrzycę. Z czasem „*akceptacja choroby mówi się trudno*”

O alergii rodzice wiedzieli tylko, „*że jest taka choroba*”. Informacje czerpią od lekarza, pielęgniarki w poradni alergologicznej, broszur, ulotek np. w aptece.

Koszty leczenia dla rodziny są bardzo duże. Ojciec Oliwi jest na rencie, pracuje na ½ etatu, mama również pracuje w niepełnym wymiarze godzin. Nie otrzymują żadnych dodatkowych świadczeń. Dużą pomoc otrzymują od rodziny mamy, są to ubrania dla dzieci po starszym kuzynostwie. Rodzice mówią, że jest to bardzo duża pomoc. Nie wyjeżdżają na wczasy, kolonie jest to za duży wydatek finansowy. Jednakże będą się starać, aby Oliwia pojechała na zieloną szkołę.

### **Marcin lat 9 kl. II**

W 6 rż u dziecka wystąpiły objawy w postaci plam na skórze jako reakcja na zjedzoną czekoladę, kakao oraz kukurydzę.

Marcin jest jedynakiem, w rodzinie nie występowały przypadki alergii. Jest wychowywany tylko przez mamę.

W mieszkaniu nie wymagane były zmiany, wymuszone chorobą dziecka. Z diety wyeliminowano pokarmy, które uczulają. Jak mówi mama Marcina „*w domu nie znajdzie niczego z czekoladą*”. Jednakże przestrzeganie diety u Marcina jest bardzo trudne, przy braku kontroli zjada zakazaną czekoladę, cukierki czekoladowe. Mama znajduje w tornistrze, kieszeniach papierki po cukierkach, którymi częstują go koledzy.

Wychowawczyni wie o alergii dziecka ze względu na wycieczki szkolne, które są organizowane, a w których Marcin nie może uczestniczyć. Marcin nie dostosowuje się do zalecanej diety, wymaga stałego nadzoru, czego nie może zapewnić wychowawca. Mama obawiają się, o wyjazd Marcina na zieloną szkołę, niczym ma nadzieję, że Marcin do tego czasu „*zmańdrzeje*”. Dziecko ma dobry kontakt z grupą, nauka nie sprawia mu kłopotów, jest aktywny, jeździ na rowerze, gra w piłkę.

Wakacje Marcin spędza u babci, które stara się przestrzegać zalecanej diety.

Alergia syna była dla mamy „*szokiem*” byli pewni, że z tą chorobą dzieci się rodzą, albo pojawia się krótko po urodzeniu. Wiadomości o alergii nie posiadała żadnych, źródłem informacji jest lekarz, zaleceń, których mama stara się przestrzegać.

Koszty leczenia są duże, mama pracuje jako pracownik umysłowy (wykształcenie średnie). Otrzymuje regularnie od byłego męża niewielkie alimenty na syna.

### **Łukasz lat 9 kl. II**

W 6 rż na przełomie kwietnia/maja u Łukasza pojawiły się pierwsze objawy choroby w postaci męczącego, suchego kaszlu. Wykonane testy zdiagnozowały uczulenie na trawy. W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

Mieszkają w osiedlowym bloku. W mieszkaniu po rozpoznaniu alergii nie poczyniono żadnych zmian, dzieli pokój ze starszym bratem. Mieszkanie jest małe i ciasne. Chłopcy chcieliby mieć oddzielne pokoje.

Matka była „zdziwiona” chorobą, o której nic nie wiedziała. Informacje o chorobie uzyskane od lekarza są „zupełnie wystarczające”.

Szkoła nie została poinformowana o alergii dziecka. Mama Łukasza uważa, że „*nie ma takiej potrzeby, a dzieci mogłyby się śmiać*”. Łukasz nie ma trudności z nauką. Nie wyjeżdża sam na kolonie. Koszty leczenia nie stanowią dużego wydatku. Pracuje tylko ojciec, rodzice wykształcenie zawodowe.

Choroba w żaden sposób nie zmieniła dotychczasowego trybu życia, spędzania czasu wolnego rodziny. Choroba w żaden sposób nie ogranicza dziecka, jest aktywny fizycznie, ma dobre kontakty z rówieśnikami, nie ogranicza pobytu na świeżym powietrzu, nawet w okresie pylenia. Objawy choroby mimo leczenia się nasilają, co nie przeszkadza chłopcu w pobycie na świeżym powietrzu. Mama Łukasza mówi, że „*nie potrafi go utrzymać w domu*”

### **Wojtek lat 10 kl. IV**

W 6 rż Wojtek zachorował na zapalenie płuc, był hospitalizowany. Po chorobie wykonano testy, które rozpoznały alergię na mięso (drób), białko, mąkę pszenną, roztocza kurzu domowego.

Wojtek ma starszego 20-letniego brata, który również jest alergikiem. Aktualnie brat studiuje, mieszka w akademiku.

Choroba nie wprowadziła zmian w stylu życia rodziny. Mieszkanie ze względu na alergię brata było dostosowane do potrzeb alergika. W pokoju chłopca nie ma dywanu, są krótkie firany, codzienne odbywa się sprzątanie, kupowany jest Alergof, preparat do walki z roztoczymi kurzu domowego. Dieta eliminacyjna z eliminacją drobiu, jaj, mąki, obowiązuje całą rodzinę.

Wojtek chodził do przedszkola, nie przestrzegano diety, „*nie można było wyeliminować alergenów*”. Szkoła poinformowana o chorobie zarówno wychowawczyni i jak i higienistka. W szkole miewał ataki duszności (z powodu zapalenie krtani), co wymagało kontaktu rodziców ze szkołą. Od dwóch lat nie ma duszności. W szkole ćwiczy na zajęciach sportowych, po wysiłku nie występują

żadne niepokojące objawy. Był na zielonej szkole, wychowawczynie dawała leki chłopcu.

Był dwa razy na koloniach z mamą jako wychowawcą.

Jest nadpobudliwy, niecierpliwy, niestarannie pisze, wymaga pomocy w nauce. Mama sugeruje, że przyczyna takiego zachowania dziecka tkwi w lekach, które cały czas zażywa. Mają zamiar rodzice skonsultować Wojtka z psychologiem.

Na alergię Wojtka zareagowano „normalnie”, starszy syn jest alergikiem, więc posiadają wiedzę o tej chorobie. Koszty leczenia są dla rodziny spore. Rodzice pracują wykształcenie średnie.

### **Ania lat 11 kl. IV**

Ania od wczesnego dzieciństwa skarżyła się na częste bóle brzuszka, którym towarzyszyły wymioty, biegunki. W 6 rż u dziewczynki rozpoznana alergię pokarmową na ziemniaki, mąkę (nie przetworzoną). Uczulona jest również na pyłki, chwasty, pierze, minimalnie roztocza. W rodzinie nie było przypadków alergii. Ania nie ma rodzeństwa.

Rodzina dostosowała dietę do potrzeb dziecka, ograniczając spożywanie ziemniaków. Nie przyrządza się podczas obecności dziecka żadnych potraw z mąki (np. kluski, pierogi).

Rodzina ogranicza pobyt na ogródku działkowym, są tam chwasty a wtedy objawy alergii wziewnej u dziewczynki się nasilają.

W mieszkaniu wprowadzono częstsze sprzątanie, zlikwidowana pierze, wełnę.

Gdy Ania chodziła do przedszkole- wtedy alergię nie była jeszcze zdiagnozowana, często dziewczynka miewała bóle brzuszka, wymioty. Mama Ani sugeruje, że przyczyna tkwiła w diecie.

Szkola jest poinformowana o alergii dziecka. Gdy w szkole dzieci robiły zielnik, dziewczynka mimo nasilenia objawów nie była zwolniona z zadania. Nauczycielka, która wiedziała o chorobie Ani, nie zmieniła swej decyzji i dziewczynka otrzymała ocenę niedostateczną. Takie

postępowanie nauczycielki było dla Ani niezrozumiałe, nie potrafiła pogodzić się z otrzymaną oceną. Rodzice nie zareagowali na nieprawidłowe postępowanie nauczyciela.

Ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, jest sprawna fizycznie. Przez krótki okres czasu ze względu na pojawiającą się duszność Ania była zwolniona z zajęć sportowych, co dziewczynkę bardzo zasmuciło. Była na zielonej szkole, wychowawczynie kontrolowała i dopilnowała zażywania leków przez dziecko.

Ma dobry kontakt z rówieśnikami, choroba jej nie ogranicza. Jednak, gdy przez krótki okres czasy była chora (nasilenie objawów alergii, pojawiająca się duszność) „*była tak jakby trochę wyobcowana w klasie*”.

Dziewczynka wyjeżdża tylko z rodzicami, nie wyjeżdżają na wczasy zorganizowane, więc nie ma kłopotu z dietą Ani.

Reakcja na chorobę rodziny „*Ania choruje od wczesnego dzieciństwa, był to kolejny etap w jej życiu*”. Głównym źródłem informacji o chorobie jest kontakt z poradnią alergologiczną. Koszty leczenia są duże, pracuje tylko ojciec. Wykształcenie zawodowe.

### **Jacek lat 10 kl. III Atopowe zapalenie skóry. AZS**

U Jacka od urodzenia widoczne były zmiany skórne, sucha skóra na kolanach, łokciach, kostkach, wokół oczu, na powiekach, dziurawe, nierówne paznokcie.

W 1 rż wykonano u Jacka testy „z krwi”, które jednak nie zdiagnozowały alergii. W 5 rż wykonano powtórne testy skórne na kosmetyki, które zdiagnozowały uczulenie na rumianek, chrom, nikiel, składniki gumy. Mama wcześniej nie wiedząc o uczuleniu na rumianek kąpała Jacka w rumianku, który jest dodawany do większości kosmetyków dziecięcych, a co jeszcze bardziej nasilało objawy. Rodzina mieszka na niedużym osiedlu, w trzypokojowym, ciepłym, widnym mieszkaniu. Nie wymagane były zmiany w mieszkaniu, celem przystosowania go do choroby Jacka.

Chłopczykowi wyeliminowano zabawki gumowe, sandaiki z dodatkiem gumy, rzeczy Jacka prano tylko w proszku dla dzieci Yelp, z diety wyeliminowano konserwy, pomidory. Objawy choroby zaczęły stopniowo ustępować.

Rodzice chorobę przyjęli „*normalnie, ale było im żal dziecka, które się męczyło*”.

W rodzinie mama Jacka i jej siostra chorują na katar sienny.

Choroba jest „*kosztowna*”: pranie nadal tylko w proszku Yelp (inny powoduje uczulenie), zakupiono sztućce z plastikową rączką, ubranka dla Jacka tylko jasne (do barwników ciemnych dodaje się nikiel), bawełniane, przed pierwszym ubraniem obowiązkowe wypranie ubrań, sandaiki tylko skórzane ubrane na skarpetki, nie na gołą stopę. Czepek na basen nie gumowy, ale silikonowy lub płócienny, na basenie nie może mieć gumowych kłapek. Z diety ograniczono kakao, kawę, pomidory, herbatę, konserwanty, czekoladę (jest tam nikiel).

W szkole Jacek „*wstydził się zmian skórnych, przejmował się swym wyglądem*”, nie chciał zakładać na w-f krótkich spodenek, latem zmiany nie występują lub są minimalnie, natomiast zimą stan dziecka zdecydowanie się pogarsza. Aktualnie

zmiany są minimalne, nieuchwytne, niezauważalne, a tym samym samopoczucie Jacka jest zdecydowanie lepsze. Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywny fizycznie. Uczy się dobrze.

Wychowawczyni wie o chorobie dziecka, nie wymaga zadań z narażeniem go na działanie szkodliwych alergenów.

Był na zielonej szkole z opisem choroby, postępowaniem i sposobem leczeniem. Zalecenia dotyczące pielęgnacji dziecka były przestrzegane.

Rokrocznie rodzice spędzają urlop nad morzem lub wodą, wówczas zmian skórnych u Jacka w ogóle niema, a jego samopoczucie jest zdecydowanie lepsze.

Jacek chce ubierać się w rzeczy ciemne tak jak rówieśnicy, chciał zwierzątko, więc rodzice zdecydowali się na kupno chomika. Sporadycznie Jacek wypija herbatę, zjada pomidora, jednakże nie lubi rzeczy, których nie może jeść, czasem po spożyciu pojawiają się kłopoty żołądkowe. Wyjście na urodziny do kolegi, mama zawsze informuje rodziców o diecie Jacka ( Jacek sam się kontroluje).

Rodzice „*przyzwyczaili się do choroby*”, uzyskują informację od lekarza, z encyklopedii zdrowia, czytają każdą informację o alergii. Słyszeli o istnieniu stowarzyszeń dla rodzin dzieci z alergią, niestety nie widzą potrzeby nawiązania kontaktu z takimi instytucjami. Obydwoje rodzice pracują, ojciec wykształcenie wyższe, mama średnie.

### **Basia lat 12 kl. VI**

Dziewczynka od urodzenia chorowała na infekcje górnych dróg oddechowych, ciągły katar, zapalenie uszu. Lekarz pediatra od razu zdiagnozował alergię. W 4 miesiącu życia zalecił wykonanie testów, które potwierdziły uczulenie na pierze, pleśnie wewnątrzdomowe, roztocza kurzu domowego.

W rodzinie alergikami jest babcia i starsza 15-letnia siostra Basi.

Mieszkanie było przystosowane dla potrzeb alergika ze względu na alergię starszej siostry. Nie było pierza, kwiatów, dywanów, zasłon tylko krótkie firany, zabawek pluszowych. Pranie pościeli i ubranek dzieci tylko w płatkach mydlanych. Mieszkanie było systematycznie sprzątane, codziennie na mokro. W okresie zimowym na kaloryferach wieszano mokre ręczniki, aby zachować odpowiednią wilgotność. Z czasem zakupiono nawilżacz. Leczenie dwójki dzieci było (i jest) „*bardzo kosztowne*”. Dziadkowie zakupili odkurzacz wodny, który był nieodzowny i zdecydowanie ułatwił utrzymanie czystości w mieszkaniu. Dziewczynka była karmiona naturalnie, mama zwracała uwagę na własną dietę, obawiając się pojawienia alergii pokarmowej. Mimo przestrzegania wszystkich zaleceń, leczenia farmakologicznego dziewczynka stale chorowała.

W 3 rż Basia zaczęła uczęszczać do przedszkola, razem ze starszą siostrą. Jednakże ciągle chorowała, pojawiła się duszność lekarze rozpoznali astmę. W tej sytuacji zdecydowano, że dziewczynka pozostanie w domu pod opieką babci.

Do 5 rż ciągle chorowała, rodzice byli bezsilni, zaczęto korzystać z pomocy zielarza, bioenergoterapeutów. Obawiano się pójścia dziecka do szkoły.

W 6 rż zaczęła uczęszczać do „zerówki” chorowała nadal, ale nie z taką częstotliwością.

W okresie tym rodzice zupełnie ograniczyli kontakty towarzyskie, nie wychodzili z dziećmi do znajomych, rodziny ze względu na narażenie na roztocza, pleśnie w kwiatkach domowych, zwierzątka domowe. Rodzice woleli, aby to ich odwiedzano, co zdecydowanie ograniczało dzieci na narażenie na alergen.

Powtórnie wykonane testy dodatkowo rozpoznały uczulenie na trawy. Jednakże dziewczynka nie miała żadnych niepokojących objawów sugerujących nasilenia alergii wziewnej.

W szkole mama przeprowadziła wyczerpującą rozmowę z higienistką i wychowawczynią. Dziewczynka cały czas posiada przy sobie leki, które zażywa w razie nasilenia objawów. Uczestniczy w zajęciach, w-f ale z pewnymi ograniczeniami. Nauczyciel wie, o konieczności przerywania ćwiczeń w razie wystąpienia jakichkolwiek niepokojących objawów. Sam nie dopuszcza dziewczynki do ćwiczeń wymagających dużego wysiłku fizycznego.

Uczy się bardzo dobrze średnia ocen 5,2. uczestniczy w zajęciach kółka recytatorskiego.

Dziewczynka była na zielonej szkole z mamą, która jest pielęgniarką.

Basia aktywnie uczestniczy w życiu klasy, wyjeżdża na wycieczki klasowe, cały czas posiada ze sobą leki i telefon kontaktowy do rodziców. Odwiedza koleżanki, których rodzice wiedzą o konieczności dostosowania dla Ani mieszkania np. wyniesienie kwiatów, chomika itp. Nie stanowi to dla nich żadnego problemu, rozumieją i akceptują tę potrzebę.

Czas wolny lubi spędzać na świeżym powietrzu, latem jeździ na rowerze, rolkach. Zimą na łyżwach. Wyjeżdża tylko z rodzicami całe lato przebywa poza Śląskiem na wczasach nad morzem i z babcią i dziadkiem u rodziny na wsi (zabiera własną pościel). Podczas wakacji stan zdrowia dziewczynki zdecydowanie się poprawia, praktycznie nie zdarzają się ataki duszności, męczący kaszel.

Na rozpoznanie alergii u drugiego dziecka rodzice zareagowali „przerażeniem”, byli pogodzeni z alergią starszej córki, nie przypuszczali, że drugie dziecko też będzie alergikiem. *„Z czasem chorobę musieliśmy zaakceptować i przyzwyczać się do niej. Mimo coraz większej ilości wiedzy, dostosowywania się do zaleceń, porad dla alergików i ich rodzin, byliśmy bezsilni wobec ciągłych chorób dziecka, obawialiśmy się o dalszy rozwój Basi, która od pierwszych tygodni życia jest ciągle poddawana*

*leczeniu i systematycznie zażywa leki, których działanie nie było obojętne dla organizmu. Tego byliśmy świadomi*". Leczenie dziewczynek „*było i jest bardzo drogie*". Pracują obydwój rodzice (wykształcenie wyższe), ale bez pomocy finansowej dziadków nie mogliby stworzyć wymaganych warunków. Wyremontowali w ciągu ostatnich lat całe mieszkanie, zmieniono podłogi na panelowe, zrywano tynki i kładziono nowe z obawą przed pleśnią, corocznie mieszkanie jest malowane (nie tapetowane), odkurzanie, mycie odbywa się tylko podczas nieobecności dziewczynek. Odzież, pościel, ręczniki dziewczynek są prane w proszku Yalp, stosowane są preparaty zwalczające roztocza kurzu domowego.

Rodzice posiadają dużą wiedzę o alergii, czytają podręczniki, czasopisma, serwery internetowe dotyczące alergii. Są świadomi, że nie są w stanie zupełnie wyleczyć dziewczynek, ale swoją opieką, właściwą pielęgnacją nie przyczyniają się do nasilenia objawów i pogłębienia choroby. Mają cichą nadzieję, „*że dziewczynki z choroby wyrosną*".

Rodzice z czytanej literatury dowiedzieli się o działających stowarzyszeniach rodziców dzieci z alergią, niestety nie udało im się nawiązać kontaktu z instytucjami w naszym regionie.

#### **Milena lat 11 kl. IV,**

#### **Karolina lat 10 kl. III.**

U dziewczynek objawy alergii pojawiły się w momencie pójścia do przedszkola, wtedy zaczęły chorować. Powtarzające się infekcje górnych dróg oddechowych były powodem ciągłej nieobecności dzieci w przedszkolu. W 5 i 6 rż dziewczynek wykonano pierwsze testy, które ostatecznie potwierdziły alergię na roztocza kurzu domowego, pleśnie, śladowo sierść zwierząt psa i kota, kakao, jajka, mąkę pszenną i żytnią.

W wieku 6, 7 lat pojawiła się u obu dziewczynek astma.

W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

W mieszkaniu „*zmieniono wszystko*". Rodzina mieszka w starym budownictwie, gdzie na ścianach, pod parkietem był grzyb. Zerwano parkiet, założono panele podłogowe, zerwano stare tynki. Zlikwidowano dywany, ciężkie zasłony, które były w każdym oknie, długie firanki zastąpiono krótkimi łatwymi do częstego prania. Pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną. Dziewczynki bardzo domagały się zwierzątek, które miały wszystkie ich koleżanki. Rodzice kupili najpierw żółwia, który został polecony przez lekarza. Z czasem pojawił się królik, świnka, myszki. Niestety ataki astmy u dziewczynek zaczęły pojawiać się prawie codziennie, co spowodowało katagoryczne pozbycie się zwierząt. Zmiany wprowadzone w mieszkaniu były „*bardzo dużym wydatkiem dla rodziny*". Rodzina nie korzysta z żadnej formy pomocy materialnej.

Niewielką pomoc finansową otrzymali od dziadków dziewczynek. Rodzice korzystali z pożyczek w zakładach pracy.

Nie stosowana jest u dziewczynek dieta eliminacyjna, gdyż alergen pokarmowy nie wywołują u dziewczynek żadnych objawów.

W przedszkolu miały swoje poduszeczki do leżakowania. Nie stosowano wobec dziewczynek diety. Wychowawczynie wiedziały o chorobie, był kontakt telefoniczny z rodzicami, opisane leki były przechowywane u wychowawczynie. Dziewczynki chorowały głównie w okresie zimowym, wiosną i latem zdecydowanie mniej, co nie ograniczało pobytu dzieci na świeżym powietrzu.

Szkoła została poinformowana o chorobie, na pierwszym spotkaniu z wychowawczynią wszyscy rodzice wypisywali ankiety, dotyczące zdrowia dziecka. Mama dziewczynek szczegółowo opisała chorobę dzieci, sytuacje, które mogą zainicjować wystąpienie objawów alergii.

Nie ćwiczą na, w-f. Powodem jest obecność na sali gimnastycznej maty antypoślizgowej, która jest siedliskiem kurzu, po zajęciach zawsze u dziewczynek występowały ataki astmy. W zajęciach ruchowych na świeżym powietrzu uczestniczą, latem dużo czasu wolnego spędzają na dworze, jeżdżą na rowerze, uczestniczą w zabawach z rówieśnikami.

Mają dobry kontakt z rówieśnikami. Choroba nie ogranicza dziewczynek. Osiągają dobre wyniki w nauce. Jednakże po atakach astmy są nieco ospale, senne, mają trudności z koncentracją. Wtedy mama informuje wychowawczynię i wobec dziewczynki stawiane są mniejsze wymagania.

Nie były na zielonej szkole ze względu na duży koszt finansowy. Dwukrotnie były w sanatorium raz z rodzicami, a raz same.

Rokroczne wyjeżdżają z rodzicami, zawsze są to wczasy zorganizowane pod potrzeby dziewczynek. Rodzice dowiadują się odnośnie budynku (grzyb), zawsze wybierają budynki nowe, jakie jest wyposażenie pokoi (stare-nowe), zabierają swoją pościel.

Wiadomość o chorobie przyjęto z „niedowierzaniem”, zmieniano lekarzy z nadzieją, że diagnoza będzie inna. *„Z czasem pogodziliśmy się z faktem alergii i zaakceptowaliśmy chorobę”.*

Dziewczynki na początku nie rozumiały konieczności unikania pewnych sytuacji. Z czasem pogodziły się (uwielbiały bawić się na strychu u babci, jest tam dużo „dziecięcych skarbów” i jednocześnie dużo kurzu, zrozumiały, że muszą zrezygnować z tej przyjemności).

Leczenie dziewczynek to duży wydatek finansowy dla rodziny, miesięcznie na leki wydają 200 zł. Obydwoje rodzice pracują, wykształcenie średnie, mama studiuje zaocznie.



Zdaniem mamy choroba nie ogranicza dziewczynek w sposób drastyczny, Wyniosła pewną wiedzę ze szkoły medycznej, co zdecydowanie ułatwia jej opiekę, zrozumienie zachowania dziewczynek, możliwość normalnego funkcjonowania rodziny. Choroba nie pogłębia się, jest nawet pewna poprawa, dziewczynki nie chorują tak często. Mama ma nadzieję, że okres dojrzewania cofnie ich chorobę.

Nieco inna jest postawa ojca, wszystko jest podporządkowane potrzebom dziewczynek, „*trzymanie ich pod kloszem*”, wiąże się to z konfliktami między ojcem a dziewczynkami i ojcem a matką. W ostateczności znajdują wspólne kompromisowe rozwiązanie.

Wiedzę o chorobie czerpią głównie z ulotek od lekarza, z serwisów internetowych, czasopism nie związanych z alergią.

### **Tomek lat 9 kl. II.**

Tomek do 6 rż rozwijał się prawidłowo, nie chorował, przechodził w okresie jesienno-zimowym niewielkie infekcje, przechorował choroby zakaźne wieku rozwojowego ospę, różyczkę. Jest dzieckiem z 7 kilogramową nadwagą. Jest jedynakiem wychowywanym przez mamę i babcią. Ojciec Tomka pozostawił rodzinę, gdy Tomek miał roczek. Mieszkają razem z babcią, która za wszelką cenę chciała wynagrodzić mu brak ojca. Mama Tomka pracuje, jest nieobecna w domu sześć dni w tygodniu przez 12 godzin. Mieszkają w starej kamienicy, chłopak nie miał kontaktu z rówieśnikami. Przy domu mają niewielki ogródek, gdzie spędzają każdą wolną chwilę.

Do przedszkola Tomek poszedł dopiero do „zerówki”, wtedy pojawiły się pierwsze problemy był nieśmiały, miał trudności z nawiązaniem kontaktu z grupą, nie potrafił grać w piłkę, dzieci zaczęły wyzywać go „*grubasem, tłuściochem*”. Tomek stał się jeszcze bardziej skryty, zamknięty w sobie, unikał przedszkola, „*zaczął symulować chorobę*”. Nie miał kłopotów z przyswajaniem wiedzy, uczył się dobrze. Mama Tomka ze względu na charakter pracy rzadko odwiedzała przedszkole, nie miała kontaktu z wychowawczynią. Babcia uważała, że dzieci są złe, niedobre, krzywdzą Tomka. W maju po raz pierwszy Tomek zachorował, zapalenie płuc z dusznością. Pobyt w szpitalu, wykonano testy, które zdiagnozowały alergię na trawy, pyłki kwiatów, drzew, chwasty, pleśnie zewnętrzne, sierść zwierząt futerkowych.

Leczenie szpitalne trwało miesiąc, kolejne badania zdiagnozowały początki astmy.

Wiadomość o alergii była dla rodziny „*jak pojawienie się ufo*”, słyszeli o chorobie, ale kompletnie nic o niej nie wiedzieli, skąd się wzięła, dlaczego, kto zawinił, zaczęły się kłótnie między mamą Tomka a babcią. Mama obwiniła babcię, że to wynik nadmiernej nadopiekuńczości, przekarmiania Tomka unikania kontaktów z

rówieśnikami. Babcia tłumaczyła chorobę brakiem ojca, wychowywaniem dziecka w niepełnej rodzinie.

Konflikt ten został rozwiązany przez lekarza leczącego Tomka, wytłumaczył on, że nie ma winnego, nikt nie wie skąd alergia się bierze, co jest jej przyczyną. Rozmowa z pielęgniarkami na oddziale szpitalnym, otrzymanie ulotek, broszur dostarczyło mamie Tomka wiele informacji. Jednak „*do dzisiaj nie mogą się pogodzić z chorobą*”. Wyjście Tomka ze szpitala było kolejnym problemem, było lato, czas przebywania na świeżym powietrzu, ogródku. Niestety lato tamtego roku Tomek spędził w mieszkaniu. Wychodził na podwórku tylko po deszczu albo wieczorami. Po przyjeździe zmieniał odzież, kąpał się płukał jamę ustną i nosową. Bardzo pomocna okazała się sąsiadka, która jest pielęgniarką, pomogła wyeliminować z domu potencjalne alergenów, kwiaty doniczkowe, usunięcie zasłon, dywanów. Do dzisiaj w każdej sytuacji jest zawsze niezawodna i chętna do pomocy. Nie stać rodzinę aktualnie na remont mieszkania, które nie pamięta remontu, stare budownictwo, ryzyko pleśni, grzybów jest bardzo duże, mieszkanie jest opalane węglem, co też nie jest wskazane dla Tomka..

Moment pójścia do szkoły to kolejny trudny etap w życiu Tomka, nowe środowisko, koledzy, obowiązki. Mama poinformowała wychowawczynię i higienistkę o chorobie. Musiała pozostawić pisemną informację o rodzaju alergii, objawach, zażywanych lekach.

Tomek uczy się bardzo dobrze. Nie czuje się jednak dobrze w klasie, nie ma kolegów,

Nadal wyzywany jest „*grubasem*”. Mimo zgody na zajęcia sportowe, nie chce ćwiczyć, skarży się, że dzieci się z niego śmieją, „*jest powolny i niezgrabny*”. Mama poprosiła o pomoc wychowawczynię i pedagoga szkolnego, który rozmawiał z Tomkiem. Ponieważ Tomek bardzo ładnie czyta zaproponowano mu udział w zajęciach kółka recytatorskiego, zgodził się, choć niechętnie, jednakże po kilku spotkaniach bardzo był zadowolony i z ochotą zaczął uczęszczać na zajęcia. Zdobyć drugiego miejsca w konkursie recytatorskim i pierwszego w zawodach czytania zdecydowanie poprawiło samoocenę Tomka.

Jest cały czas leczony farmakologicznie, pod stałą kontrolą alergologa, do tej pory nie wystąpił atak astmy. Niczym lekarz ostrzega przed okresem wiosennym, kiedy nastąpi wysiew alergenów. Mama obawia się, czy poradzi sobie z opieką nad dzieckiem. Sugeruje rozpoczęcie odczulania, jeżeli objawy będą tak nasilone.

Po prawie roku trwania alergii Tomka, nadal nie potrafią się z chorobą pogodzić, mimo informacji od lekarza, czytania broszur, ulotek, nadal mama Tomka czuje pewien niepokój i obawę o dalszy rozwój choroby i przyszłość Tomka. Tomek bardziej martwi się swoim wyglądem, wagą niż alergią.

Leczenie jest bardzo kosztowne. Nie otrzymują żadnej pomocy finansowej, Tomek otrzymuje alimenty w niewielkiej kwocie, ojciec Tomka, mimo iż wie o chorobie nie poczuwa się do obowiązku dofinansowania dziecka.

Nie stać rodzinę na wyjazd na wczasy. Lekarz zaproponował wyjazd Tomka do sanatorium, niczym Tomek tę propozycję przyjął z obawą. Obawia się pobytu, kontaktów z grupą, jest indywidualistą i samotnikiem. Mama stara się wytłumaczyć mu, iż ten pobyt jest wskazany dla jego zdrowia, że będzie miał ćwiczenia, które jednocześnie pomogą mu zrzucić zbędne kilogramy. Ma nadzieję, że do lata wraz z lekarzem przekonają Tomka do wyjazdu.

Mama złożyła wniosek o zasiłek pielęgnacyjny, ma nadzieję, iż go otrzyma. Ocenia ich sytuację jako „*trudną, ale nie tragiczną*”. Cieszy się z pracy, bezcennej pomocy mamy i życzliwości osób obcych. Nie mają żadnej bliskiej rodziny, miła i życzliwa atmosfera budynku, w którym mieszkają ułatwia ich „*smutne*” życie.

Mama Tomka pracuje w hurtowni budowlanej mimo wykształcenia średniego wykonuje niejednokrotnie ciężką pracę fizyczną. Właściciele hurtowni znają sytuację rodziny i chorobę Tomka, wspierają finansowo w okresie świąt. Niedawno obiecano mamie Tomka, że podczas pobytu Tomka w sanatorium firma wyremontuje ich stare mieszkanie. Mama Tomka nie traci nadziei, „*że tych życzliwych ludzi nigdy nie zabraknie*”.

### **Darek lat 8 kl.I**

Choroba dziecka pojawiła się w 1 rż, pojawiły się biegunki, brak przyrostu masy ciała, chłopczyk był płaczliwy, blady, apatyczny. Pediatra zaleciła zwrócenie uwagi na dietę dziecka, eliminację mleka krowiego i mąki pszennej. Po kolejnych wizytach skierowała dziecko na badanie kału na pasożyty, badanie krwi i moczu. Badania nie pomogły w zdiagnozowaniu choroby. Lekarka stwierdziła, że matka przesadza z nadopiekuńczością nad dzieckiem, co jest spowodowane faktem, iż wychowuje dziecko sama (ojciec Darka zginął tragicznie, gdy chłopczyk miał miesiąc).

Darek wychowywał się w domu, nie chodził do przedszkola. Kolejna wizyta w poradni na tzw. bilansie zdrowia dziecka i kolejne wskazówki, dieta bezmleczna i bezglutenowa. Na pytanie skąd taka niczym nie poparta diagnoza, lekarka odpowiedziała, że „*tak się jej wydaje, gdy mam wątpliwości mogę udać się do prywatnego lekarza*”.

Mimo trudnej sytuacji finansowej (mama Darka utrzymuje się z renty rodzinnej), mama udała się z dzieckiem po poradę do prywatnego gabinetu pediatrycznego. Tam bez żadnych dodatkowych badań tylko na podstawie wywiadu z mamą potwierdzono diagnozę lekarza rejonowego.

Mama Darka czuła się „bezzradna”, do sklepu z żywnością bezglutenową było prawie 30km(mieszkają w małej miejscowości). Wtedy to babcia Darka postanowiła, że same będą piekły chleb i inne produkty możliwe do przygotowania w domu. Zaczęto kupować książki, czasopisma dotyczące stosowanych diet i chorób. Na diecie Darek był prawie do 6 rż. Pieczenie chleba w domu, robienie przetworów okazało się tańsze niż ich kupowanie. Darek w odwiedziny do znajomych, wakacje zawsze zabierał swoją żywność. Był dzieckiem wątłym ze znacznie opóźnionym rozwojem fizycznym, niedoborem masy i wysokości. Był również mniej sprawny fizycznie. W porównaniu z rówieśnikami wyglądał na dziecko o trzy lata młodsze.

Gdy miał 6 lat w poradni rejonowej zmieniono pediatrę. Przy pierwszej wizycie Darka (przedłużająca się infekcja kataralna w okresie wiosennym) lekarz dokładnie zapoznał się z historią choroby dziecka, zebrał z mamą wywiad, był zdziwiony brakiem jakiegokolwiek konsultacji specjalistycznej. Skierował dziecko na testy, które zdiagnozowały alergię na czekoladę, kakao, orzeszki ziemne, pomidory, mięso wołowe, śladowo pyłki traw.

Na tę diagnozę mama Darka zareagowała „*złością na pediatrę, który tyle lat lecząc dziecko nie skierował go do alergologa, szokiem a jednocześnie ulgą*”. Podczas tylu lat leczenia dziecka czytała wiele książek, czasopism, również dotyczących alergii i stwierdziła, że przy przestrzeganiu diety jest to choroba zdecydowanie łagodniejsza, mniej ograniczająca dziecko i rodzinę.

Mama z Darkiem otrzymała od pediatry skierowanie do sanatorium do Istebnej. Lekarze byli zaskoczeni i zdumieni historią choroby dziecka. Dziecko przechodziło stopniowo na dietę normalną z eliminacją alergenów. Chłopczyk początkowo nie umiał się przekonać do nowych potraw, których smak był mu zupełnie nowy. Z czasem je zaakceptował, zaczął przybierać na wadze, stał się weselszy, żywszy.

Aktualnie chodzi do kl. I, wychowawczyni zna historię choroby dziecka. Darek uczy się dobrze, ćwiczy na zajęciach sportowych, nauczył się jeździć na rowerze, ma dobry kontakt z rówieśnikami, aktywnie uczestniczy w życiu klasy i szkoły, bierze udział w konkursach szkolnych.

Mama i babcia Darka „*są nareszcie spokojne*”, diagnoza jest potwierdzona badaniami specjalistycznymi, babcia z obawą myśli o losie wnuka gdyby nie pojawił się nowy pediatra. Mama jest bardziej optymistyczna, wie o alergii bardzo dużo, szczególnie o alergii pokarmowej, aktualnie z uwagi na alergię na pyłki traw czyta o innych postaciach alergii i zaczyna wprowadzać w otoczeniu dziecka zmiany, jak podaje „*profilaktycznie, na wszelki wypadek*”.

Koszty leczenia są duże, ale zdecydowanie mniejsze niż w okresie diety bezmlecznej i bezglutenowej, gdy pieczono w domu chleb.

Mama Darka w aktualnej sytuacji myśli o podjęciu pracy. Jest młodą, energiczną osobą. Posiada wykształcenie średnie. Do tej pory poświęciła czas tylko dziecku i

jego chorobie. W tej chwili gdy Darek jest bezpieczny za namową babci, chce podjąć pracę.

### **Malwina lat 8 kl. I**

Dziewczynka od 1 rż chorowała na zapalenie gardła, krtani, zapalenie oskrzeli. W wieku 2,5 lat wystąpiło obustronne zapalenie płucno-oskrzelowe, niedotlenienie mięśnia sercowego w 60%, blokada głównych kanałów, pojawił się trzeci migdał, zatykanie, przytykanie uszu. Wykonane testy rozpoznały alergię na roztocza kurzu domowego i pyłki maki. Alergia ma charakter wziewny.

Malwina ma starszą, zdrową siostrę. Rodzina mieszka w trzypokojowym mieszkaniu osiedlowym, w którym siostry dzielą wspólny pokój.

Ojciec Malwiny pracował w cukierni, aby ograniczyć kontakt z alergenem, zrezygnował z pracy, co odbiło się znacznie na sytuacji finansowej rodziny. W domu nie wyrabiają żadnych potraw mącznych typu łazanki, pierogi. W domu nie ma maki, gdy jest taka potrzeba, potrawy przygotowuje się tylko pod nieobecność dziewczynki. W pokoju Malwiny zlikwidowano firany, wykładziny, zakupiono odkurzacz wodny. Pozostał pies, dziewczynka nie jest uczulona na sierść zwierząt.

Malwina chodziła do przedszkola, gdzie pracowała jej mama, była więc pod stałym nadzorem. Gdy źle się czuła była apatyczna, niechętna do zabawy z grupą.

Szkoła została poinformowana o chorobie dziecka. Zebrano z rodzicami wyczerpujący wywiad o istocie i przebiegu choroby. Dziewczynka chodzi do klasy integracyjnej. Ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami, nauka nie sprawia jej kłopotów.

Wiadomość o chorobie przyjęto „spokojnie”, babcia Malwiny też choruje na alergię.

Dziewczynka jest aktywna, ma dużo ruchu, chodzi na dżudo, rozpoczęła naukę jazdy konnej, chodzi regularnie na basen solankowy.

W czasie zażywania leków była nadpobudliwa, chaotyczna, szybko się męczyła.

Informacja o chorobie rodzice uzyskują od lekarza lub z poradników dla rodziców.

Koszty leczenia aktualnie nie są duże. Gdy ojciec nie pracował a dziewczynka dostawała drogie leki korzystali z pomocy finansowej dziadków.

Rodzice wykształcenie średnie obydwójce pracują.

### **Artur lat 12 kl. V**

W 9 rż rozpoznano alergię na pyłki traw, zboża, kurz. Objawami był katar, łzawienie, światłowstręt, wysypka na twarzy. Nasilenie objawów występuje wiosną. Latem samopoczucie Artura jest zdecydowanie lepsze. Nie miał wykonanych testów pokarmowych. Jednakże po zjedzeniu czekolady, pojawia się wysypka na twarzy.

W rodzinie mama jest alergikiem, ma starszą, zdrową siostrę. Rodzina zamieszkuje nieduże trzypokojowe mieszkanie, w którym rodzeństwo ma oddzielne pokoje.

W mieszkaniu zlikwidowano jedynie zasłony, żadnych innych zmian nie wprowadzono.

*„Sprzątają normalnie tak jak zawsze”* (raz w tygodniu). Nie wyeliminowano z diety chłopca czekolady mimo objawów skórnych po kontakcie z alergenem. Mama tłumaczy, że *„nie zalecił lekarz, a Artur się kontroluje”* Wraz z wiekiem zmiany skórne na twarzy są niepokojące dla Artura, wobec czego nie sięga po czekoladę.

Szkoła nie jest poinformowana o alergii, Artur był na zielonej szkole w okresie jesiennym, kiedy nie było objawów choroby. Rodzice uznali, *„że nie ma potrzeby wtajemniczać szkoły w sprawy rodzinne”*.

Artur ma dobry kontakt z grupą, choroba nie ogranicza dziecka, ćwiczy na w-f, przebywa dużo na świeżym powietrzu. Nauka nie sprawia dziecku kłopotów. Gdy pojawiają się pierwsze objawy alergii w okresie wiosennym ogranicza pobyt na świeżym powietrzu, wtedy dużo czyta (lub czytać książki o tematyce wojskowej) lub skleja modele samolotów.

Zareagowano na chorobę *„normalnie”*. Źródłem informacji o chorobie jest lekarz i ulotki w poradni alergologicznej.

Nie wyjeżdża sam na kolonie. Rodzina spędza wakacje we Włoszech nad morzem, wyjazd ten dobrze wpływa na samopoczucie dziecka. Koszty leczenia nie są duże, pracuje tylko ojciec, prowadzi działalność gospodarczą.

Zdaniem mamy Artura *„choroba nie wymaga specjalnego nadzoru i planowania pod kątem dziecka”*.

### **Sandra lat 11 kl. V**

W wieku 8 lat zdiagnozowano u dziewczynki alergię na roztocza kurzu domowego, grzyby, pleśnie, chwasty, sierść zwierząt. Skóra Sandry była sucha, pękająca, łuszcząca. Najwięcej zmian było w zgięciach łokciowych, na podudziach. Powodowały one pewien dyskomfort psychiczny dziecka. Sandra unikała bluzek z krótkimi rękawami, spódniczek, krótkich spodenek.

Ma młodszego brata, który od dzieciństwa ma problemy ze skórą, podobne jak Sandra, do tej pory nie miał wykonanych testów.

Sandra wraz z bratem i rodzicami mieszka w domku jednorodzinnym. W pokojach dzieci usunięto dywany, zasłony, kwiaty doniczkowe, ograniczono do minimum ilość pluszowych zabawek. Zakupiono nawilżacze na kaloryfery, odkurzacz wodny. Sprzątanie odbywa się dwa razy w tygodniu.

Szkoła nie została poinformowana o alergii Sandry. Gdy dziewczynka była na zielonej szkole zachorowała na zapalenie płuc. Leki na zielonej szkole przyjmowała

dziewczynka sama. Wychowawczyni była zdziwiona, miała żal do rodziców, że nie poinformowali jej o alergii dziecka i konieczności systematycznego zażywania leków. Wystraszyła się chorobą dziecka i było jej przykro, gdy dziewczynka lekarzowi z pogotowia pokazała leki, które zażywa.

Sandra nie ma trudności z nauką. Ma prawidłowy kontakt z grupą, jest aktywna fizycznie. Czas wolny spędza na świeżym powietrzu, w okresie letnim rodzina praktykuje wycieczki rowerowe, jesienią spaceruje. Rodzina posiada ogródek, jest on szczególnie pielęgnowany, walka z chwastami, częste koszenie trawy, pod nieobecność Sandry, aby zminimalizować ekspozycję na alergen.

Rozpoznanie alergii rodzice przyjęli „z ulgą”. Systematyczne leczenie, dostosowanie się do zaleceń lekarza zdecydowanie zminimalizowało objawy i poprawiło samopoczucie dziewczynki. Zaczęła ubierać krótkie spodenki, spódniczki. Informacje o chorobie czerpią z poradników medycznych, czasopism o zdrowiu.

Koszty leczenia farmakologicznego nie są duże, natomiast kosztowne są kosmetyki antyalergiczne (np. mydło, oliwki), które ze względu na zmiany skórne rodzice muszą dzieciom kupować. Rodzice pracują, wykształcenie średnie.

#### **Marek lat 11 kl. IV**

W 7 rż wraz z objawami duszności, zaczerwienienia twarzy po pobycie na świeżym powietrzu zdiagnozowana alergia na pyłki, bylice, trawy, zboża.

Choroba nie zmieniła dotychczasowego trybu życia rodziny, nie ograniczono spędzania czasu wolnego na świeżym powietrzu. Marek jest aktywny fizycznie, gra w piłkę, jeździ na rowerze, ma prawidłowy kontakt z rówieśnikami.

Przed odczulaniem (odczulany od 4 lat) objawy były bardziej nasilone, brał leki wziewne, ale nie ograniczało to zachowania dziecka.

W mieszkaniu niczego nie zmieniono. Ma chomika. Pokój w bloku dzieli ze starszym bratem.

Reakcja rodziny na chorobę „*trzeba ją przyjąć i żyć normalnie*”, wcześniej rodzina nie знаła tej choroby, nie było w rodzinie przypadków alergii. „Nie wiedzieliśmy, że taka choroba istnieje”

Wychowawczyni wie o chorobie Marka, był na zielonej szkole zaopatrzony w leki. Wychowawczyni wiedziała o konieczności ich dawkowania. Uczy się dobrze, leczenie nie utrudnia przyswajania wiedzy. Nie wyjeżdża sam na kolonie, obozy.

Informacje o chorobie rodzina uzyskuje od lekarza. Są wystarczające.

Koszty leczenia aktualnie nie są duże, przed odczulaniem, gdy brał leki wziewne zdecydowanie leczenie było droższe, kosztowniejsze dla rodziny. Pracuje tylko ojciec, wykształcenie średnie.

## **Agata lat 9 kl. II**

Pierwsze objawy choroby pojawiły się w 1 roku życia po spożyciu mleka sztucznego.

Po próbie podania mleka sztucznego natychmiastowa reakcja wymioty, duszność, pokrzywka. Wstępnie bez testów lekarz zdiagnozował alergię na mleko. Wprowadzono dietę eliminacyjną bez mleka i jego przetworów.

W 2 roku życia u dziewczynki pojawiły się zmiany skórne w okolicy goleni i na przedramieniu, wykonane testy potwierdziły uczulenie na mleko.

Rodzice wyeliminowali ze wspólnego jadłospisu mleko i jego przetwory (zupy, sosy, ciasta bez mleka i śmietany). Przed kupnem produktów rodzice sprawdzali ich skład na obecność mleka. Agata była leczona farmakologicznie doustnie.

W 3 roku życia dziewczynka poszła do przedszkola. Mama podała informacje o alergii, wychowawczyni zebrała z mamą wywiad, o diecie dziecka. Panie kucharki również zebrały od mamy informacje o diecie. Dla dziewczynki była prowadzona w razie potrzeby oddzielna kuchnia. Jednakże nie stanowiło to żadnego problemu dla przedszkola. Wychowawczyni miała leki z dokładnym opisem ich podania w razie reakcji alergicznej. Dołączony był telefon kontaktowy do rodziców i dziadków dziewczynki. Gdy inne dzieci miały urodziny i przynosiły cukierki, wychowawczyni zawsze miała dla Agaty landrynki lub dropsy. Z czasem dzieci wiedziały, że dla Agatki należy przynieść słodczyce bez mleka. Przez cały czas pobytu w przedszkolu opieka nad dzieckiem była sprawowana bez zarzutu. W przypadku wątpliwości, co do jakiegoś produktu zawsze kontaktowano się z rodzicami.

Na każdej rodzinnej uroczystości, posiłki były przygotowywane pod kątem alergii dziewczynki np. na urodziny babcia przygotowywała torcik na cieście kruchym z galaretką, na którym też były świeczki, nie kupowano żadnych ciast ze śmietaną, mlekiem, lody tylko wodne dla całej rodziny. Rokrocznie dziewczynka wyjeżdżała z rodzicami i bratem na wczasy zimowe i letnie. Podczas pobytu w domu wczasowym rodzice zgłaszali dietę bezmleczną. Informowali codziennie, co z jadłospisu należy wyeliminować. Nigdy nie spotkano się z odmową lub niechęcią ze strony placówki.

W 7 rż wykonano ponowne testy, które zdiagnozowały alergię na mleko i pyłki i trawy. Zdaniem lekarza był to „książkowy przykład alergii pokarmowej”, która albo ustępuje albo przechodzi w alergię wziewną.

Mimo okresu wiosenno-letniego, dziewczynka nie ograniczała pobytu na podwórku, mieszka w domu z dużym ogrodem i cały dzień przebywa na świeżym powietrzu. Przez cały okres letni dziewczynka brała leki, jednak nie wystąpiły żadne objawy alergii wziewnej (światłowstręt, kichanie itp.). Lekarka zaleciła odstawienie leków i podawanie tylko w przypadku wystąpienia objawów. Nadal na diecie bezmlecznej.



Szkoła została poinformowana o alergii dziewczynki, z mamą rozmawiała wychowawczyni i higienistka szkolna. Dziewczynka korzysta z obiadów w świetlicy szkolnej, posiłki są dla Agatki przygotowywane oddzielnie, nie stanowi to kłopotu dla kuchni szkolnej. Dzieci w klasie wiedzą o alergii koleżanki. Agatka jest dzieckiem żywym, pogodnym, lubianym przez rówieśników, ma bardzo dobry kontakt z grupą, jest aktywna fizycznie, uczy się bardzo dobrze. Od 5 roku życia pływa, jeździ na rowerze, uczestniczy w zawodach sportowych organizowanych przez szkołę. Zapraszana przez koleżanki na urodziny, wcześniej mama Agatki informuje o diecie bezmlecznej, czego dziewczynka nie może jeść. Dziewczynka sama się kontroluje i nie ma obawy, że zje produkt jej zakazany. Po zjedzeniu produktu z mlekiem dziewczynka reaguje męczącymi wymiotami.

W 8 roku życia latem dziewczynka z mamą i bratem była w sanatorium, gdzie wykonano testy, które potwierdziły nadal uczulenie na mleko, trawy, pyłki i w niewielkim stopniu roztocza kurzu domowego, grzyby wewnątrzdomowe. Nadal nie występowały objawy alergii wziewnej.

Rozpoznanie alergii rodzice przyjęli „spokojnie”. Posiadają wykształcenie wyższe medyczne. Uzupełniają informacje z czasopism „Dziecko alergiczne” „Alergia”. Słyszeli o działających stowarzyszeniach i grupach pomocy rodzinom dzieci z alergią, ale nie poszukują nawiązania kontaktu.

Rozpoznanie alergii na roztocza nie wprowadziło drastycznych zmian w mieszkaniu. W pokoju dziewczynki nigdy nie było zasłon tylko krótkie firanki, ograniczono ilość pluszaków, pozostał dywan, z kwiatów pozostały kaktusy, sprzątanie odbywa się raz w tygodniu, zakupiono pościel antyalergiczną. Jest pies podwórkowy. Czas wolny rodzina spędza aktywnie na świeżym powietrzu, wycieczki rowerowe, spacer, pływanie. Wyjazdy na wczasy zawsze z zabezpieczeniem lekami dla dziewczynki.

Od tego roku jest odczulana.

Zdaniem rodziców choroba to nie stanowi dużego obciążenia, dziewczynka „przyzwyczaiła” się do alergii i diety bezmlecznej. Rodzice uważają, że w porównaniu z innymi postaciami ten rodzaj alergii jest „bezpieczny”. Najbardziej obawiają się wystąpienia astmy.

### **Natalka lat 8 kl I.**

Dziewczynka od 3 roku życia jest uczulona na roztocza kurzu domowego, mięso kurze, wieprzowe, leszczynę.

W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

Mama Natalki „spodziewała się choroby” ze względu na częste, nawracające infekcje, zapalenia oskrzeli, katar. Wiedziała, że jest taka choroba, zaczęła czytać, zbierać informacje od lekarza.

Rodzina mieszka w osiedlowym bloku, w dwupokojowym słonecznym mieszkaniu na szóstym piętrze. Po rozpoznaniu alergii dziewczynki w mieszkaniu zlikwidowano dywany, firany, pluszaki, zakupiono pościel antyalergiczną.

Wprowadzono dietę eliminacyjną, która objęła nie tylko Natalię, ale całą rodzinę. Mama podaje, że wymaga choroba „*więcej pracy ze względu na konieczność częstszego sprzątania, przygotowywania posiłków*”. Nie zmieniła rodzina swoich dotychczasowych przyzwyczajeń w sposobie spędzania czasu wolnego.

Dziewczynka chodziła do przedszkola, alergia wtedy była już rozpoznana, ale nie prowadzono w przedszkolu diety eliminacyjnej, „*było to niemożliwe dla przedszkola*”. Szkoła została poinformowana chorobie, nikt z matką nie rozmawiał o chorobie dziecka.

Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywna sprawna fizycznie. Uczy się dobrze. Koszty leczenia stanowią duży wydatek dla rodziny. Rodzice pracują wykształcenie średnie, ojciec jest pracownikiem fizycznym, mama Natalki pracuje na poczcie.

### **Chłopiec I. 10 kl. III**

U chłopca od najmłodszych lat występowało sezonowo ostre zapalenie krtani. W wieku 8 lat stwierdzono astmę oskrzelową. Męczył go suchy, napadowy kaszel z nasileniem w okresie wiosenno-letnim. Wykonane testy zdiagnozowały uczulenie na pyłki traw, zbocza, kurz, sierść chomika. W rodzinie nie występowały przypadki alergii. Chłopiec ma starszą siostrę i młodszego brata. Rodzina mieszka w osiedlowym bloku, chłopiec dzieli pokój z młodszym bratem. Po zdiagnozowaniu alergii ograniczono pobyt dziecka na świeżym powietrzu. W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian. Jak podają rodzice nie były zalecane przez lekarza zmiany w mieszkaniu.

Wychowawczynie w szkole wie o chorobie dziecka. Uczestniczył w wyjeździe na zieloną szkołę, zażywał leki, o czym przypominała mu wychowawczynie. Nauka nie sprawia mu trudności, uczy się dobrze. Chłopiec ma dobre kontakty w szkole z rówieśnikami, aktywnie uczestniczy w życiu klasy. W okresie wiosenno-letnim odczuwa podczas pobytu na dworze złe samopoczucie, pojawiają się ataki duszności, sporadycznie ataki astmy. Te dolegliwości ograniczają dziecko. Jest wtedy niechętny do wysiłku fizycznego, ospały, mało aktywny. Wtedy czas wolny spędza przy telewizorze, lub komputerze.

Ze względu na koszty, rodzina nie wyjeżdża na wakacje wspólnie, lub wyjeżdżają do rodziny na wieś.

Wiadomość o alergii była dla rodziców „*zaskoczeniem, zdziwieniem. Skąd się wzięła w naszej rodzinie ?*” pytali rodzice. Rodzina nie posiadała wiedzy o alergii. Informacji

dostarcza lekarz, gazety niemedyczne, telewizja. Koszty leczenia nie są dużym wydatkiem. Pracują obydwój rodzice. Posiadają wykształcenie zawodowe i średnie.

### **Michał I.11 kl. IV**

Częste zapalenie oskrzeli, głównie w okresie wiosny i jesieni, zdecydowały o wykonaniu testów alergicznych. Pediatria niechętnie odniósł się do prośby rodziców o skierowanie na badania. Testy potwierdziły uczulenie na sierść kota, grzyby, roztocza kurzu domowego, trawy, zboża. Michał jest jedynakiem. W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian, jedynie częściej jest mieszkanie odkurzane i wycierane na mokro. Sprząta się pod nieobecność Michała.

W szkole wychowawczyni jest poinformowana o chorobie ucznia. W klasie jest oprócz Michała jeszcze dwójka dzieci z alergią. Michał nie jest chorobą ograniczony. Chętnie biega, skacze jest sprawny fizycznie. Uczy się bardzo dobrze. Od wprowadzenia leczenia, nie ma żadnych niepokojących objawów w okresie nasilenia pylenia traw, zbóż. Gdy Michał był na urodzinach u kolegi, który ma kota na drugi dzień zachorował na zapalenie oskrzeli. Lekarz stwierdził, że chorobę wywołał kontakt z alergenem. Michał nie wyjeżdża sam na kolonie. Był na zielonej szkole, czuł się bardzo dobrze. Lekki miała wychowawczyni, która miała je podawać w razie wystąpienia objawów choroby (nie było takiej potrzeby). Michał jest „*samodzielnym i odpowiedzialnym chłopcem*”

Zdiagnozowanie choroby było dla rodziny „*ogromnym stresem*”. Niepokój był spowodowany brakiem wiedzy o chorobie. Informacji o chorobie udziela lekarz, a także ulotki w poradni, czasopisma *Zdrowie*, *Żyjmy dłużej*.

Choroba, która początkowo wydała się dla rodziny „*straszna*”, okazała się mniej męcząca. Rodzina nie musiała zmieniać swoich dotychczasowych nawyków, przyzwyczajeń. Rokrocznie wyjeżdżają na wakacje letnie najczęściej nad morzem, zimą obowiązkowo w góry. Koszty leczenia rosną wraz z pojawieniem się choroby. Aktualnie nie przyjmuje żadnych stałych leków. Rodzice pracują. Wykształcenie średnie.

### **Dominik I.8 kl. II**

Alergię u Dominika zdiagnozowano w 6 rż. Kichanie salwami, nieustający katar, pokasływanie, bóle brzuch nasilające się po jedzeniu, zaniepokoiły mamę Dominika, która jest pielęgniarką. Wykonane testy potwierdziły uczulenie na roztocza

kurzu domowego, trawę. Testy pokarmowe zdiagnozowały uczulenie na mleko, kurczaka, pomidory, ryby. Mama podaje, że jest uczulony „prawie na wszystko”.

Rodzina Dominika składa się z sześciorga dzieci, z których on jest najmłodszy. Na chorobę zareagowano „zdziwieniem i zaskoczeniem. Skąd choroba u najmłodszego dziecka”.

Po rozpoznaniu choroby rodzina a szczególnie rodzeństwo, zaczęło przygotowywać mieszkanie dla potrzeb chorego brata. Zlikwidowano dywany, wykładziny dywanowe, kwiaty doniczkowe, papugę. W pokoju Dominika, który dzieli z trzema starszymi braćmi, były klejone modele samolotów, na których osadzał się kurz. Rodzeństwo zdecydowało o likwidacji samolotów, jak również innych zabawek, podatnych na kurz. Ponieważ rodzina mieszka w starym budownictwie na parterze w czteropokojowym dużym, ponad 100 metrowym mieszkaniu, zastosowano do mycia płyn antygrzybiczy. Mieszkanie jest systematycznie sprzątane, pod nieobecność Dominika. Dominik nie jest zaangażowany w utrzymywaniu porządku w swoim pokoju. Wyręczają go bracia.

Dominik stał się „oczkiem w głowie rodzeństwa”. Jest „rozpuszczany”, wyręczany przez braci we wszystkich domowych czynnościach. Takie zachowanie rodzeństwa z czasem spowodowało, że Dominik potrafił tę sytuację wykorzystać dla swoich potrzeb. Mama mówi, że Dominik „manipuluje rodzeństwem”, które spełnia każdą jego prośbę. W okresie wiosennym, gdy nasilają się objawy alergii wziewnej Dominik przebywa w domu. Wtedy to rodzeństwo „dyżuruje” przy Dominiku „aby nie było mu smutno, że musi siedzieć w domu”. Grają w gry planszowe czy komputerowe. Najtrudniej zdaniem mamy było zastosowanie diety eliminacyjnej. Dieta był objęty tylko Dominik. Trudno było przy tak licznej rodzinie zastosować dietę eliminacyjną dla całej rodziny. Po roku stosowania diety u Dominika stopniowo na zasadzie „prób i błędów” zaczęto wprowadzać do diety Dominika alergeny.

Szkoła jest poinformowana o alergii ucznia Wychowawczyni jest poinformowana o chorobie ucznia, objawach chorobowych i postępowaniem w razie nasilenia objawów. Przy wykonywaniu prac z jesiennych liści zaczął kaszleć, wychowawczyni natychmiast wezwała higienistkę szkolną. Od tej pory Dominik jest zwolniony z wykonywania podobnych prac. Ze względu na duszność pojawiającą się przy dłuższym wysiłku, jest zwolniony z zajęć wychowania fizycznego. Dominik dobrze się czuje w grupie rówieśników. W szkole jest kontrolowany przez dwóch braci, uczęszczających do tej samej szkoły. Rodzice planują wyjazd Dominika na zieloną szkołę, Mama będzie starała się o wyjazd z Dominikiem jako opiekun lub pielęgniarka.

Wakacje rodzina spędza oddzielnie, dzieci starsze wyjeżdżają na kolonie, obozy. Młodsze dzieci z mamą, która jest zatrudniona jako pielęgniarka na kolonie. Resztę wakacji spędzają u babci na wsi. Wtedy też najczęściej wyjeżdża z nimi tato.

Obydwoje rodzice pracują. Mama jest pielęgniarką środowiskową. Ojciec pracuje jako kierowca. Wiele czasu spędza poza domem. Koszty leczenia nie stanowią dużego obciążenia dla rodziny. Mimo tak licznej rodziny nie odczuwają niedostatku finansowego. Mama podaje, że nie musi dzieciom „*niczego odmawiać*”. W tym roku podczas wakacji planują remont mieszkania, z wymianą podłóg, tynków, okien. Wiedzę o alergii mama wyniosła ze szkoły, ale nadal ją pogłębia „*kiedyś takiej wiedzy o alergii nie było, bo nie było tylu alergików*”.

### **Sebastian I.12 kl. V**

Sebastian od 6. rż choruje na alergię wziewną. Jest uczulony na roztocza kurzu domowego. Ma starszą siostrę, która również choruje na alergię. Także jest uczulona na roztocza kurzu domowego. Rodzina mieszka w trzypokojowym mieszkaniu w osiedlowym bloku. Dzieci mają oddzielne pokoje.

Z mieszkania wyeliminowano te sprzęty, które są siedliskiem kurzu: zasłony, firany, dywany. Mieszkanie jest regularnie sprzątane.

Wychowawczynie w szkole wie o chorobie dziecka, Podczas zajęć w-f Sebastian źle się czuje, skarży się na duszność, łzawienie. Mama zgłaszała te dolegliwości lekarzowi, jednak Sebastian nie został zwolniony z zajęć sportowych.

Rokrocznie Sebastian wyjeżdża na kolonie, na karcie zgłoszenia matka zgłasza chorobę dziecka. Dziecko ma ze sobą leki, które przekazuje wychowawcy, są podawane w razie potrzeby. Był na zielonej szkole. W czasie pobytu brał lekarstwa, które podawała mu pielęgniarka. Poza terenem śląska Sebastian czuje się lepiej. Z przyczyn finansowych rodzina rzadko wyjeżdża wspólnie na wakacje. Chłopiec ma dobry kontakt z grupą rówieśniczą.

Rodzina nie korzysta z form pomocy. Wydatki na leki stanowią znaczny procent miesięcznych dochodów. Pracują obydwie rodzice, mają wykształcenie zawodowe.

Rodzina zareagowała „*normalnie*” na chorobę, z którą trzeba żyć.

Nie ogranicza choroba rodziny w żaden sposób. Aktualnie nie przestrzega się tak rygorystycznie sprzątania mieszkania jak na początku zdiagnozowania choroby.

Rodzice korzystają tylko z informacji od lekarza, która im zupełnie wystarcza.

### **Michał I. 11 kl. IV**

W 3. rż u Michała rozpoznano uczulenie na pyłki traw, roztocza kurzu domowego. Jest alergikiem całorocznym. Objawami choroby był światłowstręt, łzawienie, obrzęk oczu, silny katar.

Michał ma młodszą siostrę (lat 5). W rodzinie nie było przypadków alergii. Michał mieszka z rodzicami i siostrą w dwupokojowym mieszkaniu na niedużym osiedlu mieszkaniowym.

Z pokoju dzieci (pokój wspólny z siostrą) wprowadzono częstsze sprzątanie na wilgotno (przynajmniej co drugi dzień) usunięto dywany, chodniki, firany, zasłony. Mają żółwia, papugi pozbyto się.

Jest odczulany od 2 lat, jednak w okresie pylenia, objawy się nasilają.

Przed rozpoznaniem alergii, rodzina preferowała pobyt na świeżym powietrzu, częste spacer, jazda na rowerze, wycieczki w góry. Choroba zmusiła rodzinę do zmiany upodobań, więcej czasu spędzają w domu, zwłaszcza w okresie zwiększonej ekspozycji na alergen. Ponieważ Michał dobrze się czuje w wodzie, rodzina wybrała ten rodzaj spędzania czasu wolnego.

Szkoła została poinformowana o chorobie ucznia. W klasie nie były wymagane zmiany. Na zajęciach w-f ćwiczy, jednak źle się czuje po zajęciach na dworze w okresie kwietnia-czerwca. Mama nie zgłaszała tego problemu lekarzowi. Uczy się dobrze. Michał ma dobry kontakt z rówieśnikami. Choroba nie ogranicza dziecka. Najgorzej przeżywa okres, kiedy ze względu na objawy musi ograniczać wyjścia na dwór. Rodzice wykształcenie zawodowe, matka pracuje. W tym roku Łukasz wyjeżdża w okresie letnim z mamą i siostrą do sanatorium.

Na chorobę rodzina zareagowała *normalnie*, nie czują się ograniczeni chorobą dziecka. Koszty leczenia Michała, nie są duże. Duży jest koszt zakupu szczepionki odczulającej, ale jest to wydatek jednorazowy.

Informacje o chorobie uzyskane od lekarza są wystarczające dla matki. Wakacje rodzina spędza u rodziny nad morzem. Pracuje tylko ojciec Michała jest pracownikiem fizycznym. Rodzice mają wykształcenie średnie.

### **Dominika lat 12 kl. V**

W 7 rż na przełomie maja/czerwca u Dominiki pojawił się katar, suchy kaszel, kichanie salwami. W poradni rejonowej dziewczynka była leczona na infekcję. Jesienią wobec nadal utrzymujących się objawów wykonano testy i rozpoznano uczulenie na trawy, pyłki, roztocza kurzu domowego.

W rodzinie nie odnotowano zachorowań na alergię. Dominika nie ma rodzeństwa.

Rodzina mieszka we własnym domku. Dominika ma swój pokój, z którego usunięto wykładzinę dywanową, zasłony, długie firany a zakupiono rolety. Pościel z pierza zastąpiono antyalergiczną. W pozostałej części domu nie wprowadzono zmian. Sprzątanie odbywa się raz w tygodniu, ale zawsze pod nieobecność dziewczynki, *aby nie wdychała unoszących się w powietrzu roztoczy*. Wprowadzone odczulanie,

po dwóch latach zdecydowanie zmniejszył objawy alergii. Aktualnie Dominika może bez ograniczeń przebywać na świeżym powietrzu w okresie największego pylenia. Przed odczulaniem niechętnie wychodziła z domu, szybko się męczyła, była senna, był to „okres trudny dla całej rodziny”. Czas wolny organizowali w domu, pobyt poza domem tylko w okresie wilgotnym (po deszczu). W szkole wychowawcy wie o chorobie Karoliny, dziewczynka uczy się dobrze. Ma dobry kontakt z rówieśnikami. Wyjeżdża tylko z rodzicami na wczasy w okresie letnim, najczęściej nad morze. Rodzina przyjęła chorobę „z zaskoczeniem”, nic nie wiedzieli o alergii, leczeniu, pielęgnowaniu. Informacje uzyskali od lekarza, z broszur w poradni, gazet (nie medycznych). Mama czyta każdą informację o alergii. Koszty leczenia nie są duże, pracują obojdu rodzice mają wykształcenie rodziców średnie.

### **Michał lat 9 kl. II**

Okolo 7. rż. u Michała pojawił się wodnisty katar, kichanie, obrzęk spojówek trwający od kwietnia/maja przez prawie cały okres letni. W 8 rż rozpoznano alergię na pyłki traw, drzew, krzewów.

W rodzinie nie było przypadków alergii. Ma młodszego brata.

W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian. Mama podaje, *„że nie było takiej potrzeby, bo jest uczulony na alergeny zewnątrzdomowe”*. W pierwszym roku choroby Michał nie wychodził na podwórko prawie przez cały okres letni. Objawy choroby się nasilały, a zażywane leki nie minimalizowały objawów. Ograniczał pobyt na świeżym powietrzu. Jedynie po deszczu wychodził na podwórko. W tym też roku rodzice spędzali urlop na działce rodziny nad wodą, chłopiec większość wakacji spędził w pomieszczeniach zamkniętych. Zmusiło to rodziców do zrezygnowania z zaplanowanych wycieczek.

Jest odczulany, co zdecydowanie poprawiło jego samopoczucie.

Dzięki szczepionkom odczulającym Michał nie odczuwa, że jest chory. Przebywa z kolegami na świeżym powietrzu, jeździ na rowerze. Ćwiczy na zajęciach w-f. Gra w szkolnej drużynie piłki nożnej.

Szkoła nie jest poinformowana o chorobie, mama nie widzi takiej potrzeby, uważa, że dziecko nie potrzebuje specjalnego nadzoru, więc nie ma potrzeby zgłaszania choroby. Nadal chodzi na odczulania, nie musi się zwalniać z lekcji, gdyż chodzi do szkoły dwuzmianowej i lekcje rozpoczyna w godzinach późniejszych. W szkole uczy się dobrze.

Samodzielnie nie wyjeżdża tylko z rodzicami. Aktualnie nie ma obaw o samopoczucie dziecka.

Rodzice zareagowali na chorobę „*zdziwieniem*” o chorobie nie wiedzieli nic, wiedzę czerpią od lekarza, z książek poradników dla chorych i ulotek w poradni. Leczenie nie jest kosztowne dla rodziny obydwój rodzice pracują, wykształcenie wyższe, prowadzi własną działalność gospodarczą.

### **Karol lat 10 kl. III**

---

U Karola choroba pojawiła się około 3-4 rż. Swędzące zmiany skórne, częste infekcje górnych dróg oddechowych, bóle brzucha, nudności i wymioty, zdecydowały o wykonaniu testów. Zdiagnozowano uczulenie na owoce cytrusowe, drób, śladowo trawy.

Ma starszą siostrę, w rodzinie nie było alergii.

Karol mieszka w osiedlowym bloku. Rodzeństwo ma oddzielne pokoje.

Rozpoznanie alergii wprowadziło zmiany w rodzinie. Wprowadzono dietę eliminacyjną dla całej rodziny. Ograniczono przebywanie na świeżym powietrzu w okresie pylenia. Czas spędzano w domu, grając w gry komputerowe, czytając książki.

Szkoła została poinformowana o chorobie. Mama nie przypomina sobie, aby ktoś z nią rozmawiał o chorobie dziecka. Uczy się bardzo dobrze. Ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego, lubi grać w piłkę, jeździć na rowerze, pływać. Ma dobry kontakt z rówieśnikami. Choroba dziecka „*nie ogranicza*”

Wyjeżdża tylko z rodzicami. Gdy był na zielonej szkole, dieta była przestrzegana.

Karol potrafi kontrolować, czy „*może zjeść*”

Informacje o chorobie, pielęgnacji rodzina czerpie od lekarza, z czasopism np. „Zdrowie”. Mama nie słyszała o stowarzyszeniach chorych na astmę i choroby alergiczne.

Koszty leczenia nie są duże. Rodzice pracują wykształcenie średnie.

### **Chłopiec lat 8 kl. I**

Od 3. rż. jest uczulony na roztocza kurzu domowego, mięso wieprzowe, jaja. W rodzinie nie było zachorowań na alergię. Chłopiec nie ma rodzeństwa.

Rodzina mieszka w osiedlowym bloku, w dwupokojowym słonecznym mieszkaniu na szóstym piętrze. Po rozpoznaniu alergii dziewczynki w mieszkaniu zlikwidowano dywany, firany, pluszaki, zakupiono pościel antyalergiczną.

Wprowadzono dietę eliminacyjną, która objęła całą rodzinę. Mama podaje, że wymaga choroba „*więcej pracy ze względu na konieczność częstszego sprzątania*,



*przygotowywania posiłków*". Nie zmieniła rodzina swoich dotychczasowych przyzwyczajeń w sposobie spędzania czasu wolnego.

Chłopiec chodził do przedszkola, alergia wtedy była już rozpoznana, ale nie prowadzono w przedszkolu diety eliminacyjnej, „*było to niemożliwe dla przedszkola*".

Szkoła została poinformowana o chorobie, nikt z matką nie rozmawiał o chorobie dziecka. Mama o alergii nie miała żadnych informacji wiedziała, że jest taka choroba, zaczęła czytać, zbierać informacje od lekarza.

Ma dobry kontakt z rówieśnikami, jest aktywny sprawna fizycznie. Uczy się dobrze.

Koszty leczenia stanowią duży wydatek dla rodziny. Rodzice pracują wykształcenie średnie, ojciec jest pracownikiem fizycznym, mama Natalki pracuje w sklepie.

### **Szymon lat 8 kl. II**

W 4. rż z powodu częstych infekcji, całorocznego kataru, nie poddającego się leczeniu kaszlu, wykonano testy alergiczne, które rozpoznały uczulenie na trawy, owoce cytrusowe i kakao.

Szymon ma starszą 19-letnią siostrę uczuloną na pierze.

W mieszkaniu nie wymagane były zmiany, Z diety Szymona wykluczono owoce cytrusowe i kakao, słodczy z zawartością kakao. Mieszka w osiedlowym bloku, w dużym mieszkaniu, w którym każdy ma swój pokój. Wobec nasilających się objawów po pobycie na świeżym powietrzu, rodzice zdecydowali o ograniczeniu pobytu Szymona na świeżym powietrzu. W 6 rż wprowadzono odczulanie, co zdecydowanie poprawiło samopoczucie dziecka.

W przedszkolu wychowawczyni wiedziała o alergii dziecka, wykluczono z posiłków alergeny, nie ograniczono zabaw na świeżym powietrzu.

Wychowawczyni jest poinformowana o alergii, jednakże Szymon nie wymaga specjalnej opieki. Nauka nie sprawia mu trudności. Ma dobry kontakt z grupą, ćwiczy na w-f, jeździ na klasowe wycieczki.

Nie wyjeżdża samodzielnie, planowany jest pierwszy wyjazd bez rodziców na zieloną szkołę.

Zazwyczaj ze względu na koszty wakacje rodzina spędza w domu.

Wiadomość o alergii przyjęto „*spokojnie*” dostosowano się do zaleceń lekarza, nie korzystano z innych źródeł.

Koszty leczenia są bardzo duże, aktualnie pracuje tylko ojciec, jest pracownikiem fizycznym.

### **Dawid lat 11 kl. IV**

W 6. rż. wraz z objawami zaczerwienienia twarzy po pobycie na świeżym powietrzu, silnym kaszlu i duszności, zdiagnozowano alergię na pyłki, bylice, trawy, zboża. Dawid mieszka w dużym trzypokojowym mieszkaniu w starym budownictwie. Jest jedynakiem. W mieszkaniu niczego nie zmieniono.

Choroba nie zmieniła dotychczasowego trybu życia rodziny, nie ograniczono spędzania czasu wolnego na świeżym powietrzu. Dawid jest aktywny fizycznie, gra w piłkę, jeździ na rowerze, ma prawidłowy kontakt z rówieśnikami.

Przed wprowadzeniem odczulania, objawy alergii były bardziej nasilone, brał leki wziewne, ale nie ograniczało to zachowania dziecka.

Reakcja rodziny na chorobę „*trzeba ja przyjąć i żyć normalnie*”, Rodzice „nie wiedzieliśmy, że taka choroba istnieje”

Wychowawczyni Dawida wie o chorobie ucznia. Był na zielonej szkole zaopatrzony w leki. Wychowawczyni wiedziała o konieczności ich dawkowania. Uczy się dobrze, leczenie nie utrudnia przyswajania wiedzy. Nie wyjeżdża sam na kolonie, obozy.

Informacje o chorobie rodzina uzyskuje od lekarza. Są wystarczające.

Koszty leczenia aktualnie nie są duże. Przed odczulaniem, gdy brał leki wziewne zdecydowanie leczenie było droższe, kosztowniejsze dla rodziny. Pracuje tylko ojciec, wykształcenie średnie.

### **Agnieszka lat 10. KL. III**

W 5. rż. U dziewczynki pojawiły się takie objawy jak: kichanie salwami, katar, światłowstręt, nawracające infekcje górnych dróg oddechowych. Wykonane testy zdiagnozowały alergię na pyłki, trawy, zboża, kurz, roztocza, pierze, sierść zwierząt. Mieszka w bloku, dzieli wspólny pokój ze starszą siostrą. W rodzinie nie było przypadków alergii.

Z mieszkania usunięto zasłony, dywany, poduszki z pierza, kwiaty, sprzątanie odbywa się częściej, przynajmniej dwa razy w tygodniu zawsze na mokro, wietrzenie podczas nieobecności dziecka. Nie mają zwierząt. W okresie nasilenia pylenia dziewczynka ogranicza wyjścia na świeże powietrze. Jest odczulana od czterech lat, co zdecydowanie zminimalizowało objawy alergii.

Szkoła została poinformowana o chorobie dziecka. Higienistka nie zbierała wywiadu, nie rozmawiała z rodzicami o chorobie dziecka. W klasie nie były wymagane zmiany. Dziewczynka ćwiczy na zajęciach wychowania fizycznego. Nie ma trudności w nauce. Uczy się dobrze. Nie pojedzie z klasą na zieloną szkołę. Mama obawia się samodzielnego wyjazdu dziecka.

Informację o chorobie rodzice czerpią od lekarza, z poradników, ulotek w poradni.

Wymieniają się uwagami ze znajomymi, mającymi również dziecko alergiczne. Na wiadomość o chorobie, *rodzicom zrobiło się „smutno”*, ale pogodzono się z chorobą. Nie wpłynęła ona na funkcjonowanie rodziny, zmianę dotychczasowego stylu życia. Rodzice wykształcenie średnie prowadzą własną firmę. Finansowo nie odczuwają skutków leczenia.

### **Agatka lat 8 kl. I**

W 2. rż. U dziewczynki zdiagnozowana alergia pokarmową na mięso drobiowe, jajka,. Po wprowadzeniu do diety dziecka tych alergenów u dziewczynki występowała biegunka, wymioty, zmiany skórne.

Agatka nie ma rodzeństwa. W rodzinie nie było przypadków zachorowań na alergię. Dziewczynka mieszka z rodzicami i babcią w czteropokojowym mieszkaniu w starym budownictwie ze wszystkimi wygodami. W mieszkaniu nie były wymagane zmiany wymuszone chorobą. Zmieniono natomiast dietę całej rodziny, z której wyeliminowano mięso drobiowe. Jajko nie są podawane tylko Agatce, która się ich nie domaga. Może jeść makarony, i inne produkty, które w swoim składzie zawierają jajka. Rodzice początkowo podawali dziewczynce jajka przepiórcze, ale dziecko odmawiało ich zjedzenia.

Agatka chodziła do przedszkola, ale tylko do grupy zerowej i nie jadła w przedszkolu posiłków, więc nie było potrzeby zgłaszania choroby wychowawcy.

W szkole mama nie zgłaszała wychowawcy alergii dziecka, ale zgłosiła na karcie informacyjnej, przy zapisie dziecka do szkoły. Na pewno mama zgłosi chorobę wychowawcy, przez wyjazdem na zieloną szkołę.

Mama Agatki mówi, że choroba dziecka „*w żaden sposób jej nie ogranicza*”. Rodzina rokrocznie wyjeżdża na wczasy letnie, nie są to wczasy zorganizowane z wyżywieniem, więc rodzina stołuje się samodzielnie.

Choroba była dla rodziny „*zaskoczeniem*”. Rodzice dostosowali się do zaleceń lekarza, zaczęli poszukiwać informacji o alergii pokarmowej, czytając czasopisma poświęcone zdrowiu, korzystając ze stron internetowych. Obawiają się możliwości pojawienia się alergii wziewnej, o czym sugerował rodzicom lekarz, ale na razie mama „*nie martwi się tym problemem*” Koszty leczenia nie są wysokie, dziewczynka nie zażywa aktualnie żadnych leków. Pracują obydwie rodzice, mają średnie wykształcenie.

### **Michalina lat 9 kl. II**

W 6. rż. wobec powtarzających się infekcji górnych dróg oddechowych, całorocznego kataru, kichania rozpoznano u dziewczynki alergię na trawy, pleśnie, roztocza.

Michalina nie ma rodzeństwa. Mieszka z rodzicami w osiedlowym bloku, w którym z pokoju dziewczynki usunięto dywany, kwiaty doniczkowe. Zakupiono drewniane łóżko z materacami antyalergicznymi. Więcej zmian w mieszkaniu nie wprowadzono. Sprzątanie odbywa się rutynowo raz w tygodniu.

W szkole wychowawczyni jest poinformowana o alergii dziecka. Ćwiczy na lekcjach w-f, ma dobry kontakt z klasą i rówieśnikami. Nauka nie sprawia jej kłopotów. Przed odczulaniem dziewczynka w okresie wiosenno-letnim ograniczała wyjścia na dwór ze względu na nasilające się objawy. Po wprowadzeniu odczulania dziecko nie odczuwa żadnych dolegliwości związanych z ekspozycją na alergeny.

Rodzina zareagowała na chorobę „*smutkiem, bali się, że choroba ograniczy dziecku dzieciństwo*”. Informacje o chorobie czerpią z wizyt u lekarza, ulotek i broszur w poradni, czasopism medycznych. Po latach rodzice stwierdzili, że nie jest to choroba „*straszna, która drastycznie*” zmienia funkcjonowanie rodziny.

Początkowo nie umieli przyzwyczać się do konieczności ograniczenia pobytu na ogródku dziadków, ze względu na alergię na trawy, niczym po odczulaniu mogli powrócić do dawniejszego spędzania czasu wolnego.

Koszty leczenia są duże, szczególnie w okresie choroby. Pracuje tylko ojciec wykształcenie średnie.

### **Dorota lat 7 kl. I**

Pod koniec 1. rż. u dziewczynki pojawiły się dziecka zmiany skórne, skóra była sucha, łuszczyła się. Podejrzewano skazę białkową, jednakże wykonane testy nie potwierdziły przypuszczeń. Wraz z wzrostem dziecka częste infekcje górnych dróg oddechowych, nasilające się katar, kaszel duszący. W 5. rż. wykonano testy i zdiagnozowano alergię na roztocza kurzu domowego, pyłki, trawy, zboża.

Dorotka nie posiada rodzeństwa. Mieszka w osiedlowym bloku, ma samodzielny pokój.. Alergia w rodzinie nie występowała. Z mieszkania usunięto zasłony, dywany, wieczorem mieszkanie jest wietrzone. Rodzina nie ograniczyła pobytu na świeżym powietrzu.

Aktualnie dziewczynka jest odczulana, co zdecydowanie zminimalizowało objawy alergii.

W przedszkolu wychowawczynie wiedziały o chorobie dziecka, pobyt w przedszkolu przebiegł bezobjawowo. Dziewczynka miała dobry kontakt z grupą rówieśników. W tym roku dziewczynka rozpoczęła naukę w I klasie. Wychowawczynie zostały poinformowane o chorobie uczennicy. Zdiagnozowanie alergii rodzina przyjęła „spokojnie”. Zdaniem mamy Dorotki *„nie jest to choroba ograniczająca dziecko”*. Informacje o chorobie rodzina uzyskuje od lekarza, czasopism niemedycznych. Rodzice posiadają wykształcenie średnie, obydwójce pracują. Koszty leczenia nie stanowią dużego wydatku dla rodziny.

### **Adam lat 10 kl. IV**

W 7. rż Adam zachorował na zapalenie płuc, był hospitalizowany. W szpitalu wykonano testy, które rozpoznały alergię na mięso drobiowe, owoce cytrusowe, roztocza kurzu domowego.

Ma starszego zdrowego brata. W rodzinie nie było zachorowań na alergię. Mieszka z rodzicami i bratem na dużym osiedlu mieszkaniowym. Pokój dzieli z bratem.

Choroba nie wprowadziła zmian w stylu życia rodziny. W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian. Jedynie w pokoju chłopców nie ma dywanu, są krótkie firany, codziennie pokój jest sprzątany. Dieta eliminacyjna obowiązuje tylko Adama. Chłopiec nie czuje się pokrzywdzonym, z powodu że nie może zjeść owoców cytrusowych, czy drobiu.

Szkoła jest poinformowana o chorobie, zarówno wychowawczynie jak i higienistka, W szkole ćwiczy na zajęciach w-f po wysiłku nie występują żadne niepokojące objawy. Był na zielonej szkole, wychowawczynie dawała leki chłopcu. Samodzielnie nie wyjeżdża. Wakacje rodzina spędza u rodziny na wsi, gdzie u Adama nie występują żadne niepokojące objawy. Na chorobę rodzina zareagowała „normalnie”, dostosowanie się do zaleceń lekarza, pomogło rodzinie w zaakceptowaniu choroby. Rodzice nie sięgają po żadną literaturę, jedynie z przypadkowych gazet dowiadują się o chorobie.

Koszty leczenia są dla rodziny spore.

Rodzice pracują, matka wykształcenie średnie, ojciec zawodowe.

### **Dominik lat 7 kl. I**

Od 2. rż. U Dominika pojawił się ciągły kaszel, częste infekcje górnych dróg oddechowych, zapalenie oskrzeli, płuc. Rozpoznano alergię na pokarmy: jajko, ziemniaki, roztocza kurzu domowego, sierść zwierząt.

Jest jedynakiem. W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

Mieszkanie w bloku dostosowano do potrzeb dziecka, usunięto dywany, zasłony, firanki długie zamieniono na krótkie, zlikwidowano ewentualne przedmioty, będące siedliskiem kurzu. Ograniczono zabawki pluszowe. Mieszkanie jest regularnie sprzątane tylko na mokro, najczęściej pod nieobecność Dominika. Wprowadzono dietę eliminacyjną zrezygnowano całkowicie z ziemniaków i jajek, która obowiązuje całą rodzinę.

Dominik chodził do przedszkola, w którym „*starano*” się przestrzegać diety. Szkoła została poinformowana o chorobie ucznia. Rozmowę z matką przeprowadziła higienistka i wychowawczyni. Na w-f ćwiczy, ale nie na materacu ze względu na kurz (po ćwiczeniach na materacu kaszle). Dominik ma dobry kontakt z rówieśnikami, gra w piłkę, jeździ na rowerze, biega bez ograniczeń. Nie ma trudności z nauką.

Rodzice wyjeżdżają latem do rodziny na wieś, gdzie również jest przestrzegana dieta eliminacyjna.

Zareagowano „*strachem*” na rozpoznanie choroby. Informacje o chorobie czerpią z poradników dla chorych na alergię, oraz uzyskują informacje na bieżąco od lekarza.

Pracuje tylko ojciec, koszty leczenia są odczuwalne w budżecie domowym.

### **Patryk lat 12 kl. V**

Alergię u Patryka zdiagnozowano w 1. rż. Reagował wymiotami po spożyciu mleka sztucznego, silnym duszącym kaszlem. Wykonane testy rozpoznały uczulenie mleko. Testy w 5 rż. Zdiagnozowały dodatkowo alergię na roztocza kurzu domowego, pyłki roślin.

Patryk jest jedynakiem, w rodzinie mama była chyba alergikiem, ale nigdy nie leczyła się.

Z mieszkania usunięto wykładziny dywanowe i firany, wprowadzono częstsze, regularne sprzątanie. Dietę eliminacyjną stasuje cała rodzina, nie spożywają mleka i jego przetworów, masła, serów, słodczy z mlekiem.

Szkoła została poinformowana o alergii. Patryk był na zielonej szkole, wychowawczyni kontrolowała zażywanie leków. Dieta była przestrzegana. Ma dobre kontakty z rówieśnikami, ćwiczy na w-f jest sprawny fizycznie, gra w piłkę,

jeździ na rowerze. Uczy się dobrze. Wyjeżdża z klasą na wycieczki, jest pod kontrolą wychowawczyni, która kontroluje jego dietę.

W czasie silnego pylenia ogranicza wyjścia na dwór, wtedy czas spędza przy komputerze, albo zaprasza kolegów do siebie.

Gdy jest zapraszany do kolegów np. na urodziny sam informuje o swojej diecie. Koledzy Patryka wiedzą, że jest uczulony na mleko.

Rodzice zareagowali „spokojnie” na chorobę, zaczęli szukać informacji w gazetach z tematyką zdrowia, poradnikach dla chorych.

Patryk nie wyjeżdża samodzielnie na kolonie czy obozy. Wakacje rodzina spędza w górach, posiłki wybierają pod kątem diety syna. Rodzice nie uważają, aby alergia syna była dla nich uciążliwa, „przyzwyczaili” się do trochę innej diety, np. braku firan i dywanów.

Pracuje tylko ojciec Patryka, ma wykształcenie średnie. Koszty leczenia są odczuwalne w budżecie domowym.

### **Sandra lat 8 kl. I**

Charakterystyczne kichanie, całoroczny katar z nasileniem w okresie letnim przyczyniły się do zdiagnozowania choroby. W 5. rż. rozpoznano alergię na roztocza kurzu domowego, olchę, brzozę.

W rodzinie kuzynostwo Sandry choruje na alergię.

Sandra jest jedynaczką.

Rodzina mieszka w bloku na niedużym osiedlu mieszkaniowym.

Mieszkanie dostosowano do choroby dziecka, usunięto dywany, wykładziny, firanki, zakupiono antyalergiczną kołdrę. Pozostał kot, ale dziewczynka nie jest uczulona na sierść zwierząt.

W przedszkolu wychowawczyni wiedziała o alergii dziecka.

Wychowawczyni w szkole wie o alergii dziewczynki. Sandra bierze aktywny udział w życiu klasy, ćwiczy na lekcjach w-f, jeździ na rowerze, hulajnodze, rolkach, jest dzieckiem, pogodnym, wesołym, lubianym przez rówieśników. Dziewczynka nie ma problemów z nauką. Czas wolny spędza na świeżym powietrzu. Od dwóch lat jest odczulana, co zdecydowanie zminimalizowało objawy alergii sezonowej i umożliwia dziecku aktywny pobyt na świeżym powietrzu.

Rodzice byli „zszokowani” wiadomością o chorobie dziecka. Na temat choroby rodzice dowiadują się od lekarza i z czasopism nie medycznych.

Rodzice oceniają chorobę dziecka „nie straszną” nie ograniczała nigdy życia rodziny i dziecka, nie zmusiła do zmiany trybu życia, spędzania czasu wolnego, ograniczenia pobytu na świeżym powietrzu (nigdy objawy nie były tak bardzo nasilone, aby

dziecko na dworze się męczyło). Urlop spędzają nad morzem lub za granicą (nie obawiają się o nasilenie objawów choroby za granicą).

Koszty leczenia są stałe, nie odczuwalne w budżecie domowym. Rodzice pracują, wykształcenie ojców wyższe, mama średnie.

### **Alicja lat 9 kl. II**

### **Basia lat 10 kl. III**

Dziewczynki od wczesnego dzieciństwa chorowały. Nawracające infekcje górnych dróg oddechowych, ciągły katar, pokasywanie, było podstawą do wykonania testów, które zdiagnozowały alergię wziewną na roztocza kurzu domowego, pleśnie wewnątrzdomowe, pierze, sierść zwierząt. Mama dziewczynek jest również uczulona na te same alergeny. Mówi, że „*spodziewała się choroby dzieci*”. Mieszkanie jest dostosowane do potrzeb alergika ze względu na alergię mamy. W mieszkaniu nie ma dywanów, wykładzin, kwiatów doniczkowych, panelowa podłoga jest łatwa do codziennego mycia. Ściany są pomalowane na biało, pościel antyalergiczna. Mieszkanie jest nowe, po remoncie. Poprzednio rodzina mieszkała w starym budownictwie, gdzie była narażona na kontakt z alergenami (grzyb pod drewnianą podłogą). Dziewczynki do przedszkola zaczęły uczęszczać dopiero do grupy zerowej. Gdy zaczęły naukę w szkole, mama zgłosiła chorobę dzieci wychowawcy i pielęgniarkę szkolnej. Pielęgniarka rozmawiała z mamą o rodzaju alergii, objawach, sposobach leczenia, opiece nad dzieckiem, ewentualnych zagrożeniach w środowisku szkolnym. W klasie dziewczynek nie ma alergenów, które mogłyby nasilić objawy choroby. Są zwolnione z zajęć wychowania fizycznego, z powodu kaszlu, duszności po zajęciach na sali gimnastycznej. Nie mają tych dolegliwości po zajęciach na świeżym powietrzu. Można przypuszczać, że mikroklimat sali gimnastycznej, kurz w materacach, piłkach wywołuje objawy choroby. Dziewczynki uczą się dobrze, mają dobry kontakt z rówieśnikami. Czas wolny rodzina spędza na świeżym powietrzu. Posiadają działkę w górach, gdzie spędzają każdą wolną chwilę. Wraz z rozpoczęciem wakacji wyjeżdżają tam razem z dziadkami, a następnie z rodzicami. Lubią górskie, piesze wycieczki.

Klasa Basi w tym roku pojedzie na zieloną szkołę. Rodzice obawiają się o pobyt Basi, nie są zdecydowani na wyjazd córki. Obawiają się warunków, w jakich dzieci będą zakwaterowani.

Rodzina ma „*dostateczną*” wiedzę o chorobie i opiece nad dzieckiem z tym rodzajem alergii. Rodzice pracują mają wykształcenie wyższe i średnie. Koszty leczenia są stałe.



### **Tomek lat 10 kl. III**

Alergie u Tomka zdiagnozowano w 2. rż. Częste infekcje górnych dróg oddechowych, zmiany skórne, częste biegunki były podstawą do wykonania testów.

Jest uczulony na cytrusy, ryby, trawy .

Tomek ma młodszą siostrę. W rodzinie nie było zachorowań na alergię.

Rodzina mieszka w osiedlowym bloku, dzieci mają oddzielne pokoje.

Rozpoznanie alergii było dla rodziny „*uciążliwe*”, Stosowanie diety eliminacyjnej, ograniczenie wychodzenia na podwórko w okresie pylenia, było dla rodziny „*trudne*”.

Tomek chodził do przedszkola, gdzie była przestrzegana dieta eliminacyjna.

Szkoła jest poinformowana o chorobie, nie przeprowadzono z matką rozmowy, uczy się bardzo dobrze. Ćwiczy na w-f ale niechętnie, nie chce, nie lubi grać w piłkę, jeździć na rowerze, lubi pływać. Ma dobry kontakt z rówieśnikami. Wyjeżdża tylko z rodzicami. Prowadzone odczulanie zdecydowanie zminimalizowały objawy alergii. Aktualnie pobyt na świeżym powietrzu nie wywołuje żadnych dolegliwości. Tomek jest przed wyjazdem na zieloną szkołę. Wychowawczyni została poinformowana o konieczności przestrzegania diety. Zdiagnozowanie choroby było dla rodziny „*zaskoczeniem*”. Choroba nie niepokoi rodziców, nie jest „*aż tak uciążliwa*” nie ogranicza dziecka i rodziny.

Informacje czerpią od lekarza, z czasopism np. „*Zdrowie*”, „*Żyjmy dłużej*”.

Koszty leczenia nie są duże. Rodzice pracują mają wykształcenie średnie.

### **Ania lat 9 kl. II**

Ania jest alergikiem od 5 rż. Pojawiające się zmiany skórne na rękach, nogach, kichanie, całoroczny śluzowy katar, dały podstawę do wykonania testów, które zdiagnozowały uczulenie na kukurydzę, kakao, czekoladę, pyłki drzew.

Ania nie ma rodzeństwa. W rodzinie nie było przypadków alergii.

Rozpoznanie alergii u dziecka nie wprowadziło żadnych zmian w życiu rodziny. Dieta eliminacyjna stosowano tylko wobec Ani.

Szkoła wie o chorobie, gdy klasa jechała na wycieczkę, wychowawczyni wiedziała o diecie Ani, dopilnowała aby zażyła leki. Jest aktywna fizycznie, bez ograniczeń w kontaktach z grupą. Nie ogranicza wyjść na dwór, nawet w okresie pylenia. Stale przyjmuje leki, więc objawy się zdecydowanie zminimalizowały. Nie ma kłopotów z nauką.

Rodzice nie wiedzieli nic o alergii, rozpoznanie choroby przyjęli „*dziwnie*”, nie zbierają żadnych informacji, jedynie dostosowują się do zaleceń lekarza.

Koszty leczenia są duże dla rodziny, pracuje obydwój rodzice, mają wykształcenie zawodowe.

### **Mateusz lat 11 kl. IV**

W 4. rż. rozpoznano u Mateusza alergię wziewną na pyłki traw, roztocza. Jest alergikiem całorocznym. Pierwsze objawy choroby to światłowstręt, łzawienie, obrzęki oczu, silny śluzowy katar.

W rodzinie nikt nie chorował na alergię. Mateusz ma młodszą, 4-letnią, zdrową siostrę.

W pokoju chłopca, który dzieli z siostrą, stosuje się częstsze sprzątanie na wilgotno (przynajmniej dwa razy w tygodniu). Zlikwidowano dywany, firany, zasłony. W pozostałych pomieszczeniach nie wprowadzono żadnych zmian, jedynie sprzątanie odbywa się tak jak w pokoju dzieci. Mateusz jest odczulany od 2 lat, jednakże w okresie pylenia, objawy alergii nadal się utrzymują.

Przed rozpoznaniem alergii rodzina preferowała pobyt na świeżym powietrzu, ponieważ posiadają ogródek działkowy, na którym pobyt po rozpoznaniu alergii Mateusza zdecydowanie ograniczyli, co spowodowała zmianę sposobu spędzania czasu wolnego (więcej czasu spędzają w domu).

Mateusz chodził do przedszkola. Wychowawczyni wiedziała o chorobie dziecka, była zaopatrzona w leki, które nigdy nie wymagały zastosowania, i telefon kontaktowy z matką. Szkoła została poinformowana o chorobie ucznia. Wychowawczyni rozmawiała z mamą o objawach choroby i opiece nad dzieckiem.

W klasie nie wymagane były zmiany związane z alergią Mateusza. Na zajęciach wychowania fizycznego ćwiczy, po zajęciach na dworze obowiązuje go kąpiel. Uczy się dobrze, ma dobry kontakt z rówieśnikami. Jeździ na rowerze, gra w piłkę. Choroba nie ogranicza dziecka. Najgorzej przeżywa okres, kiedy ze względu na objawy musi ograniczać wyjścia na świeże powietrze.

Na chorobę rodzina zareagowała „normalne”, nie czują się ograniczeni chorobą dziecka. Informacje o chorobie czerpią jedynie od lekarza, są dla nich wystarczające. Zdaniem rodziców „nie ma potrzeby dowiadywać się więcej niż potrzeba”. Koszty leczenia są stałe, a więc włączone w comiesięczne wydatki rodziny. Rodzice posiadają wykształcenie zawodowe, obydwójce pracują.

### **Ania lat 12 kl. V**

Gdy dziewczynka skończyła 10 lat na wiosnę pojawiły się pierwsze objawy alergii. Kasia cały czas kaszłała, kaszel trwał przez cały okres letni. Jesienią wykonano testy, które potwierdziły uczulenie na pyłki drzew, traw, roztocza.

Joasia ma starszego brata. W rodzinie nie było przypadków alergii. Rodzina mieszka w kamienicy, w trzypokojowym dużym mieszkaniu. Dzieci mają oddzielne pokoje.

W mieszkaniu nie wprowadzono żadnych zmian po zdiagnozowaniu alergii dziewczynki. Jedynie częstsze, regularne sprzątanie. Nie ograniczono pobytu na świeżym powietrzu. Przebywa dużo na świeżym powietrzu, jeździ na rowerze, rolkach, gra w piłkę.

Szkoła została poinformowana o chorobie uczennicy. Joasia normalnie ćwiczy na w-f, chętnie bawi się z rówieśnikami, jest aktywna. Nie ma trudności z nauką.

Klasa Joasi nie była na zielonej szkole.

Na wieść o chorobie rodzice poczuli się „dziwnie”, choroba była im nieznana. Informacje o alergii matka uzyskuje od lekarza, z broszur w poradni, przypadkowych gazet.

Joasia wyjeżdża na kolonie, w karcie mama informuje o chorobie dziewczynki.

Zażywa regularnie leki. Koszty leczenia są duże dla budżetu domowego. Rodzice pracują, wykształcenie zawodowe.

#### **Marcin lat 11 kl.IV**

W 6. rż. u dziecka wystąpiły objawy w postaci plam na skórze jako reakcja na zjedzoną czekoladę, kakao oraz kukurydzę.

Marcin jest jedynakiem, w rodzinie nie występowały przypadki alergii.

W mieszkaniu nie były wymagane zmiany, wymuszone chorobą dziecka. Z diety wyeliminowano pokarmy, które uczulają. Przestrzeganie diety u Marcina jest bardzo trudne, gdyż przy braku kontroli zjada zakazaną czekoladę, cukierki czekoladowe. Mama znajduje w tornistrze, kieszeniach papierki po cukierkach, którymi częstują go koledzy.

Wychowawczynie wie o alergii dziecka ze względu na wycieczki szkolne, które są organizowane, a w których Marcin nie może uczestniczyć. Marcin nie dostosowuje się do zalecanej diety, wymaga stałego nadzoru, czego nie może zapewnić wychowawca. Dziecko ma dobry kontakt z grupą, nauka nie sprawia mu kłopotów, jest aktywny, jeździ na rowerze, gra w piłkę. Nie był na zielonej szkole, z przyczyn finansowych.

Wakacje Marcin spędza u babci, która stara się przestrzegać zalecanej diety.

Alergia syna była dla rodziców „szokiem” byli pewni, że z tą chorobą dzieci się rodzą albo pojawia się krótko po urodzeniu. Wiadomości o alergii rodzice nie posiadali

żadnych. Źródłem informacji jest lekarz, dający zalecenia, których mama stara się przestrzegać.

Koszty leczenia są duże, mama pracuje jako pracownik umysłowy. Ojciec jest pracownikiem fizycznym, ma zawodowe wykształcenie.